

〔論 説〕

精神障害者家族会の現状と今後の課題 —ある地域家族会の歴史的変遷を通して—

横山恵子*

THE PRESENT SITUATION AND THE FUTURE ISSUES AND PROBLEMS OF FAMILY GROUP OF PERSONS WITH MENTAL DISORDERS —A CASE STUDY FOCUSED ON HISTORIC TRANSITION OF ONE FAMILY GROUP —

Keiko YOKOYAMA *

キーワード：精神障害者、家族会、支援

Key Words : mental disorders, family group, support

I. はじめに

精神障害者施策は、施設医療から在宅ケアへの転換が急速に進められ、精神科病院における退院患者の66%は入院3ヵ月以内に退院し、最近発病した若年患者の入院は短期化するとともに、入院せずに外来医療を受ける患者も増えてきている（伊藤，2002）。しかし、在院患者の47%は5年以上入院しており、高齢化した患者の長期入院と若年層の短期入院という2極化の傾向が明瞭となっている。このような中で、精神障害者の多くは家族と同居し、家族が患者のケアを担っているのが現状である（野嶋，2005）。地域の精神障害者を支える資源やサービスが不足している中では、以前にも増して、その重要な担い手として家族に大きな期待が寄せられ、家族の負担は増大している（岩崎，2002）。

これまでの家族研究（岩崎，1998；田上，1998，2002；鈴木，2000，2001）から、家族の心的体験や困難な状況が明らかになるにつれて、家族を援助者としてではなく、家族自身が援助を必要とする生活者であるという視点が認識されるようになった。このように、家族への専門職による支援が必要とされている一方で、これまで専門職にはできない、仲間同士の家族支援を提供してきたのが精神障害者家族会（以下、家族会とする）である。家族会は、家族同士が悩みを語り合い、支え合う場を提供するだけでなく、学習の場となった

り、不足している精神保健福祉の推進に働きかけるなど、家族支援における重要な地域資源の一つとなっている。しかし、多くの家族会の会員の高齢化がすすみ、新たな会員を受け入れる力が乏しい現状にある。

そこで本稿では、精神保健福祉や医療の変遷の中で、作業所を開設して活発に活動してきた一つの地域家族会に焦点をあて、全国精神障害者家族会連合会の活動経過と比較検討することで、これからの家族会の在り方を考察する。

II. 日本の精神障害者家族会の歩み

1. 全国精神障害者家族会連合会の歴史

家族会には、単位家族会と呼ばれる地域家族会と病院家族会、都道府県レベルの連絡調整組織である都道府県連合会がある。さらにこれまで、全国組織としての全国精神障害者家族会連合会があった。

家族会は1960（昭和35）年頃から、精神障害者の治療における家族の重要性に着目した精神科医が、病院家族会を組織したのが始まりである（白石，2000）。1964（昭和39）年のライシャワー事件を契機に、治安優先の精神衛生法改正に反対する家族が家族会を結成し、1965（昭和40）年に全国組織である全国精神障害者家族連合会【1985（昭和60）年に全国精神障害者家族会連合会に改名】を発足させ、1967（昭和42）年に財団

*東京女子医科大学大学院看護学研究科博士後期課程（Tokyo Women's Medical University, Graduate School of Nursing）

法人化した（全家連 30 年史編集委員会編，1997）。全国精神障害者家族会連合会（以下、全家連とする）は、地域組織を結合して全国的組織を築き上げるという自然発生的な形成過程ではなく、一挙に全国組織を結成して、上部から下部への組織化を進めたのが特徴で、急激に関係省庁への働きかけを目的とする団体へと飛躍していった（有坂・萩野，1983）。

しかし、全家連は、1996（平成 8）年に設立した、温泉ホテル併設の精神障害者授産施設の借入金返済が負担となり、また、2002（平成 14）年に国の補助金の流用が発覚した。さらに 2007（平成 19）年 4 月には約 10 億円の負債を抱えて破産し、解散となった。解散時には全家連の傘下の単位家族会は約 1593（地域家族会 1318、病院家族会 275）団体、会員数は 6 万世帯、約 12 万人であった（全家連ホームページ，2006 年 3 月調査）。相談事業や研修事業、調査・研究などの他、「精神障害者社会復帰促進センター」としての精神障害者の社会参加を進めるための活動、複数の作業所運営にも取り組んできた。世界で最も早く全国組織化された全家連であったが（大島，1990）、時代の流れの中で、全国組織の家族団体としての精神保健福祉施策に対する提言や社会的啓発、社会資源の創出などの役割を終えた。

2. 単位家族会

単位家族会もまた、精神障害者の社会復帰施設が少ないことから、精神障害者小規模作業所の開設に情熱を注ぎ、設立後も運営にかかわることが多かった。1993（平成 5）年には全国 703 カ所余りの精神障害者の地域作業所のうち、約 3 分の 2 が家族会を中心として運営されていた（蔭山 他，1998）。家族会の会員が、市町村の障害者基本計画の策定委員に任命される（横山，2002）など、行政策定場で意見を求められる機会も増加した。しかし、全家連保健福祉研究所の調査（1998）によると、単位家族会の 36.5%が「停滞」もしくは「衰退」、30.3%が「伸び悩み」を感じていた。その原因を田中（1998）は、家族会入会家族の高齢化、リーダー不足、行政依存、ケアの直接提供による負担増、事業活動と会員意識の乖離・矛盾、新会員の定着が不安定なことなどを課題としてあげている。最近では、地域ニーズにあった家族会再編成や、家族会運営や機能見直しの機運が高まるとともに、2006（平成 18）年の障害者自立支援法の施行により、家族会運営の作業所は家族会からの独立が促進されている。

3. 家族会に関連する団体の状況

全家連の解散直前の 2006（平成 18）年 11 月に、「特定非営利法人 全国精神保健福祉会連合会（みんなねっと）」が設立され、解散後の 2007（平成 19）年 5 月に発会式が行なわれた。障害種別を超えた関係機関との連携を強めていく方針とともに、活動内容は、①学習会や相談・支援活動、②啓発・普及活動、③施策の改善活動、④月刊『みんなねっと』発行である。これまでの家族会の全国組織を引き継いだ形で、2008（平成 20）年 5 月の定期総会では、46 都道府県連合会が団体正会員となり、解散した全家連と同様に、今後は研修会や相談活動、国への要望活動をしていくことが了承されている（全国精神保健福祉会連合会，2008）。

一方で、これまで全家連に関わっていた精神保健福祉に関する研究者、本人・家族が、2007（平成 19）年 1 月「特定非営利法人 地域精神保健機構（コンボ・COMHBO）」を設立、同年 3 月からは、日本で初めての精神障害者当事者向けの雑誌を発行している。コンボはさまざまな職種・立場の人たちが結成した団体で、①精神障害者やその家族の視点、②科学的な根拠に基づく精神保健医療福祉サービスの普及活動、③他団体と連携し、地域精神保健福祉の向上をめざすことを方針として掲げている（地域精神保健福祉機構・コンボ，2007）。

これまで家族会は、精神障害者の代弁者として、家族の立場で活動してきたが、精神障害者の状況も変化している。1993（平成 5）年に精神障害者のセルフヘルプネットワークとして全国精神障害者団体連合会（全精連）が結成された。精神障害者が閉ざされた地域社会から自分自身まで閉ざしてしまわないよう、「ひとりぼっちをなくそう」の精神を機軸に活動している（山口，2002）。

Ⅲ. A 家族会の歴史的変遷

A 家族会は首都圏近郊の人口 120 万人の政令指定都市に位置する。家族会設立の前年、1980（昭和 55）年に開設された県内第 1 号の精神障害者作業所を持つ地域家族会である。現在の会員は 100 世帯を超え、常に新しい会員が入会している。市には複数の家族会があるが、他の家族会は高齢化・停滞している現状がある。

会の名称は、「○保健所管内精神障害者を守る会 A（1981 年設立時）」、「○保健所管内精神障害者家族会 A 会（1995 年）」、「○市精神障害者家族会 A 会（2002 年）」と変化し、事務局も保健所から作業所に移して、行政

からの自立へと向かった。

家族会の了解を得て提供された総会資料、家族会通信の記述を参考に、活動の状況から、『行政に働きかけ

る運動体』、『地域福祉資源の創出』、『主体的な家族支援』の3つに時代に区分（表1）し、それぞれの時代の活動状況を述べる。

表1 A家族会の歩んできた歴史

年月日	区分	A家族会	作業所	全家連	国の動き・その他
1964(昭39)年					ライシャワー事件
1965(昭40)年				全国精神障害者家族連合会(全家連)発足、機関紙創刊	精神衛生法改正
1968(昭43)年				機関紙「ぜんかれん」に改称	WHOクラーク勧告
1980(昭55)年			A共同作業所開設、県内第1号		
1981(昭56)年	行政に働きかける運動体	○保健所管内 精神障害者を守る会 A会設立 初代会長(男)就任			
1987(昭62)年					精神保健法成立
1991(平3)年		第2代会長(男)就任		恵友記念会館：全家連本部ビル設立、全家連直営の授産施設、作業所開設	
1992(平4)年		A会だより創刊			
1993(平5)年					障害者基本法成立
1994(平6)年			A作業所移転	精神障害者社会復帰促進センター指定	地域保健法成立
1995(平7)年		○保健所管内 精神障害者家族会 A会(名称変更)			精神保健福祉法成立
1996(平8)年	地域福祉資源の創出	○保健所管内精神障害者家族会中央A会(名称変更)		温泉ホテル併設の精神障害者授産施設開所	
1997(平9)年		第3代会長就任(男)			精神保健福祉士法成立
1999(平11)年		第4代会長就任A氏(女)			精神保健福祉法改正
2000(平12)年			二つ目のB作業所開設		社会福祉事業法改正
2001(平13)年		社会福祉法人化をめざし、1口10万円カンパ、家族会員数101世帯			
2002(平14)年		○市精神障害者家族会 A会(現在の名称に変更)「社会福祉法人設立委員会」創設	A作業所 移転		障害者基本計画、新障害者プラン策定
2003(平15)年			A作業所 に移転、A家族会事務所も作業所内に		
2004(平16)年	主体的な家族支援	社会福祉法人設立	社会福祉法人設立作業所Aが、小規模通所授産施設になる1代目理事長(男)就任		
2005(平17)年		第5代会長就任B氏(女)	2代目理事長にA氏(女)就任		障害者自立支援法成立
2006(平18)年					
2007(平19)年		家族会員114世帯 みんなネット賛助会員登録 コンボ試行事業に参加、家族学習会の実施	B作業所移転 作業所Aの移転問題発生	全家連解散	
2008(平20)年					

1.『行政に働きかける運動体』としての活動時期

1981（昭和56）年～1995（平成7）年の精神保健福祉法の成立までの15年間を『行政に働きかける運動体』としての時期とした。

A家族会は1981（昭和56）年に、保健所の支援を受け、保健所内に事務局を置いて設立された。第2回総会（1983年）資料によれば、会の方針は「運動方針」として5項目（①会の拡大強化、②知識向上のための学習、③地域社会への広報活動、④作業所の強化、⑤行政・関係機関へ協力指導の要請）を列挙している。さらに「私達の願い」「私達の誓い」として「**陳情など活発な運動をすすめたい**」と明記、「**家族会から県連へ、県連から全家連へと、連帯を強めて前進したい**」としている。

この「私達の願い」「私達の誓い」「スローガン（1985年から）」は、総会場で会員が朗読している。1986（昭和61）年からは、「私達の願い」は「スローガン」に一括され、精神衛生法の抜本改正、精神障害者に対する福祉法成立・身障者対策基本法（その後の障害者基本法）、さらに公立病院・社会復帰施設の設立への要望が掲げられた。

家族にとっての悲願だった精神保健福祉に関する法制度改正は、長い年月を要したものの、精神保健法（1987年成立）、障害者基本法（1993年成立）、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律（精神保健福祉法）（1995年成立）と実現し、県内の公立精神科病院・社会復帰施設も1990（平成2）年に開設された。このように家族会は国や県の施策に敏感に反応しながら、全家連・県連と連携する『行政に働きかける運動体』として活動してきた。この「運動方針」という表記は、2000（平成12）年まで18年間掲げられた。

2.『地域福祉資源の創出』の時期

1996（平成8）年～2004（平成16）年、作業所が社会福祉法人化するまでの9年間を『地域福祉資源の創出』の時期とした。

1995（平成8）年に悲願であった精神保健福祉法が成立し、外に向けられた活動方針が内向きに変化し、『行政に働きかける運動体』からの転換が図られ始めた。1993（平成5）年の「私達の誓い」の中に、「**会の若返りのため、若い世代を歓迎し、会の推進力になっていくことが何よりも必要**」という記載にその兆しが見られた。家族会は、会員の若返りを意識するようになった。1996（平成8）年には、「**家族会活動も新しい時代に入りつつあるとき、世代交代を図りながら前進したい**」とし、1997（平成9）年には、「**未加入の共通する**

悩みを持つ多くの人々にも扉を大きく開けて協力いたします。会員同志の交流を深めて心の安らぎを求めよう、地域に進んで溶け込むことを実行しよう」と書かれ、これまでの対外的な要望活動とは大きく異なるスローガンへと変化した。

その時期、初めて女性会長（1999年に第4代会長就任）となったAさんが入会している。Aさんは精神障害者の子どもを持つ母親で、1995（平成7）年に夫婦で初めて会に参加し、その年の通信には、精神障害者である子どもの詳細な病状を交えた自己紹介文を載せている。それ以前には精神障害者である家族の具体的な病状を記載した文章は見あたらず、Aさんはそれまでに見られない率直でオープンな新しいタイプの家族であった。

1996（平成8）年の「私達の誓い」には、「**障害を持つ子供達が親亡き後を心配し、地域で生きてゆけるよう支援体制を整えてほしい**」と、「親亡き後」を心配する家族の思いが書かれるようになり、それは家族会自らが地域資源を創出する動きにつながっていった。時代が後押しするように、2000（平成12）年に社会福祉事業法が改正され、1000万円の資産での小規模法人が可能となった。別の地域からの転入で入会した男性会員（父親）のエネルギーな活動で、「**家族会が設立者になる、いわば家族会立社会福祉法人**」を目指し、作業所の法人化構想が一举に高まった。翌年には、会員への一口10万円寄付の要請や、基金集めのためのコンサート活動などがはじまった。2000（平成12）年には二つめの作業所を開設、A家族会は二つの作業所を持つようになった。

その時期から、「運動方針」は「活動方針」に変わり、「私達の誓い」「スローガン」は消えている。『行政に働きかける運動体』から、自ら『地域福祉資源の創出』を目指す活動へと転換しており、多くの苦勞を経て、2004（平成16）年にA福祉会という社会福祉法人が設立された。法人化推進役の男性は設立1年で高齢を理由に直接の活動から身を引き、家族会会長であったAさんが福祉会の理事長となっている。

3.『主体的な家族支援』の時期

2005（平成17）年から2008年（平成20）年現在までの4年間を『主体的な家族支援』の時期とした。社会福祉法人となり、「A家族会」「A福祉会」「A後援会」という3つの組織となって、相互に共同しながら活動することになった。これらの組織の中心を「A家族会」に位置づけ、「**全国でも珍しい家族会設立の社会福祉法人だと自負している**」と書かれている。

しかし、法人化してもなお経済基盤の脆弱さは続き、運営資金の調達が課題となっている。家族会では会員の年会費 4000 円のうち、3000 円を後援会に寄付して作業所運営の資金とし、後援会主催のイベントを行って、資金集めをしている。2006（平成 18）年には自立支援法が成立、法人化した作業所であったが、早々に自立支援法に沿った形態に移行していくことが課題となった。作業所は建物が借家であるため、これまでも家主の意向により 1～8 年ほどで移転を余儀なくされてきた。移転のたびに数百万の改造費をつぎ込む必要があり、現在も新たな移転問題が浮上している。作業所運営は、家族会にとっては継続的な課題であり、重荷となっている。そのような中で、旧来の活動を担ってきた家族と、新しく入会した家族の間には家族会運営に関する考え方の違いが生じている。

2005（平成 17）年には、会長が A さんから、同じく母親で、現在の会長である B さんに交替した。B さんは、「家族会は今までの情報発信に加え、病気や制度に関する勉強会、セルフヘルプグループならではの相互カウンセリングやグループ懇談を計画的に実施する」と就任のあいさつに書いている。2007（平成 19）年の「活動方針」から、「会員相互の親睦と輪」が第 1 番目に掲げられ、「家族会」の発展から、入会している「個々の家族」に着眼した目標に変化した。定例会でのグループ懇談・会員の体験発表、話し合いの場であるサロンの定例化など、様々な家族支援の工夫を始めている。

2007（平成 19）年にはコンボの試行事業に参加して、未加入家族を対象とした「家族学習会」のモデル事業を実施している。家族会としての支援の対象を会員だけでなく、発病間もない未加入家族にまで広げ、今後の家族会活動を模索している。

家族会が活動方針を家族自身の支援に転換した結果、作業所運営の負担感は一層意識化され、家族会が当事者への直接的なサポートを担うことへの見直しの機運が高まっている。

Ⅵ. 考 察

A 家族会資料の検討から、A 家族会は、精神保健福祉施策の遅れから、知的障害や身体障害と同等の法整備を求めて、『行政に働きかける運動体』として出発したことがわかった。しかし、精神障害者のための地域資源の不足から、家族会自らで小規模作業所を開設し、さらに法人施設を実現するなど、『地域福祉資源の創出』に全力を注がねばならなかった。この時代、家族会は

会員の凝集性を高めて活性化したものの、その後に待ち構えていたのは施設運営の重荷であった。

全国の作業所の多くは地域家族会が設立したものであり、A 家族会の活動の歴史は、他の家族会とも同様と考えられる。作業所運営による負担感、作業所運営を進める旧来の家族会員と、新しく入会した家族会員との意識の乖離を生んでいった。家族会活動の多くが作業所運営に割かれたことで、本来のセルフヘルプグループとしての相互支援の役割を、二の次にせざるを得なかった。その結果、新会員は定着せず、多くの単位家族会が高齢化の中で、低迷していったと推察される。

A 家族会が他の家族会とは違うのは、世代交代がスムーズで、比較的若い家族が次代を担って歩んできたことである。その結果、常に新しい会員が入会して、家族会は活性化している。しかし、順調に運営されているように見える A 家族会であるが、その活動は一部の会員で運営され、家族会と社会福祉法人もほぼ同一の会員によって運営されているのが現状で、中心となる家族会員の負担感が高まっている。

家族会の歴史は、全家連の歴史と類似していると考えられる。全家連は大きな負債を抱えて倒産したが、A 家族会も福祉施設の運営が重荷となっている。A 家族会は現在、『主体的な家族支援』の活動を目指し、家族自身のセルフヘルプグループに立ち返ろうとしている。そして、他の家族を支援することで、自分たちの体験が、精神障害者家族だけでなく、社会に役立つことに気付き始めている。

このように、精神障害者家族会は精神保健福祉に関する法制化や施策をすすめる推進役を担ってきた。また、専門家のマンパワー不足を補い、地域資源を創出して当事者支援を行うとともに、ピアサポートとしての家族支援を無報酬で提供してきたが、こうした家族会の歴史的な貢献は、社会の中で十分に評価されているとは言い難い。精神障害者家族支援が法律上、あるいは診療報酬上にきちんと位置づけられていないことは、家族支援を遅らせている一因となっている。家族会のリーダー役であった全家連の解散や、全国の多くの家族会が低迷している現状はその結果として捉えられる。看護者などの保健医療福祉の専門家が家族会とパートナーシップをとりながら支援し（横山，2002）、家族会がセルフヘルプグループとして活動していくことこそが、今後も精神保健福祉を推進する大きな力になると考える。

V. おわりに

これまでの精神障害者家族会が当事者支援であったのに対して、これからの家族会は家族自身の支援のためのセルフヘルプグループとしての活動が求められている。精神保健福祉や医療の変化の中で、入院医療中心の施策の中で社会的活動を担ってきた家族と、地域生活中心の施策の中でケアする家族との間には、家族会活動への期待に乖離が生じていることが推察された。今後、家族会での家族自身の経験から家族会の意味を明らかにしていくことは、これからの家族会のあり方への示唆となると考える。

謝辞

本研究を実施するにあたり、こころよく協力をしてくださいました家族会の皆様に心よりお礼申し上げます。また、本稿をまとめるのにあたり、ご指導いただきました、東京女子医科大学看護学部 田中美恵子教授に感謝いたします。

引用文献

- 有坂功秀, 荻野新六 (1983): 全国精神障害者家族連合会の活動, 臨床精神医学, 12 (12), 1485-1488
- 伊藤弘人 (2002): 精神医療のストラテジー, 2-11, 医学書院, 東京.
- 岩崎弥生 (2002): 精神科看護と家族との関わり, 精神科看護, 27 (2), 8-13.
- 岩崎弥生 (1998): 精神病患者の家族の情緒的負担と対処方法, 千葉大学看護学部紀要, 20 (3), 29-40.
- 蔭山正子, 大島巖, 桶谷肇 (1998): 精神障害者家族会の成長段階に応じた支援のあり方, 保健婦雑誌, 54, 576-582.
- 野嶋佐由美 (2005): 精神障害者とともに生きる家族に対する看護, (坂田三充 総編, 精神看護エクスペール⑪), 精神看護と家族ケア, 2-10, 中山書店, 東京.
- 大島巖 (1990): 海外の精神障害者・家族会運動の動向, 精神医療, 75, 37-44
- 白石弘己 (2000): 家族会, 精神科治療学, 15 (増刊号), 276-280
- 鈴木啓子 (2000): 精神分裂病患者の家族の抱く希望の内容とその変化の過程, 千葉看護学会会誌, 6 (2), 9-16.
- 鈴木啓子 (2001): 精神分裂病患者の家族の希望を保持・増進する要因に関する研究, 千葉看護学会会誌, 7 (2), 24-31.

- 田中英樹 (1996): 精神保健福祉時代のコミュニティーワーク, 69, 相川書房, 東京.
- 田上美千佳 (1998): 精神分裂病患者をもつ家族の心的態度に関する研究, お茶の水医学雑誌, 46 (4), 181-194.
- 田上美千佳 (2002): 精神障害をもつ家族の「今、ここで」の在りよう支える, 看護, 54 (7), 59-64.
- 地域精神保健福祉機構 (2007): NPO 法人地域精神保健福祉機構・コンボ創設にあたって, メンタルヘルスマガジン こころの元気+, 1, 4-5.
- 山口弘美 (2002): 精神障害者のセルフヘルプ活動ーより豊かな活動を目指してー, 保健の科学, 44 (79), 504-509.
- 横山恵子 (2002): 精神障害者家族会への専門職支援のあり方 地域家族会設立と発展への関わり, 埼玉県立大学短期大学部紀要, 3, 1-9.
- 全家連 30 年史編集委員会編 (1997): みんなで歩けば道になる, 全家連 30 年の歩み, (財) 全国精神障害者家族会団体連合会, 東京.
- 全家連保健福祉研究所 (1998): 全国における精神障害者家族会実態と展望ー全国家族会組織活動基礎調査からー, モノグラフ 19 号, 全家連, 117-119,
- 全国精神保健福祉会連合会 (2008): 月刊みんなねっと, 15, 3-6.
- 全国精神障害者家族会連合会ホームページ: <http://www.zenkaren.or.jp/>