

## まえがき

親によるケアは、必ず消滅する。わが国の障害者施策は、この自明性を直視した制度設計を採っていない。その結果、「地域移行」とは、全く逆の現象が潜行している。親によるケアの消滅後、地域から施設や病院へという「施設病院移行」という現象である。親のケアに過度に依存するわが国の「残余的福祉」システムは、結果として、ソーシャル・インクルージョン（社会的包摂）とは対極にあるソーシャル・エクスクルージョン（社会的排除）をつくるシステムとして機能している。筆者は、「親亡きあと」問題の本質は、親のいる間にケアを脱家族化する制度と実践の不在にある、と考えている。本研究の出発点はそこにある。

本書は、筆者の博士論文「統合失調症ケアの脱家族化を志向するソーシャルワーク実践—親・本人・精神保健福祉士へのインタビュー調査の分析から」を修文し、書籍化したものである。本書の主題である統合失調症ケアの脱家族化の特徴を明らかにしていくために、第3章では、全身性障害、知的障害、薬物依存症ケアの脱家族化実証研究のメタデータ分析を行い、それぞれのケアの脱家族化の特徴を抽出している。それゆえ、統合失調症だけでなく、隣接する領域におけるケアの脱家族化実践に関係する読者をも射程としている。

本書は、以下のとおり序章と終章を含む全7章で構成している。博士論文の体系は、序章第4節図序-4-1に示しているので、本書を手にした読者は、それぞれの知識や問題意識に応じて、好きな章から読み始めてもらえればと考えている。以下、それぞれの章の概要について、簡潔に記しておきたい。

序章は、研究の動機、研究の背景、研究目的・方法・意義、論文の体系と主な内容、の4節で構成している。第1節の研究の動機では、なぜ、「ケアの脱家族化」実践モデルが必要なのか。筆者の実践現場で出会ったいくつかの事例をもとに述べた。

第2節の研究の背景では、4点について論じた。1点目は、時代とともに変容していく家族の規範意識（杉井：2018）を紹介し、精神保健福祉法が現代の

家族規範ではなく、近代の家族規範に基づいていることを言及した。2点目は、統合失調症親の幸福追求権が阻害されていることについて、家族会の大規模調査結果をもとに紹介し、憲法上、国連の女性差別撤廃条約及びILO156号条約、障害者権利条約、4点の視角から論究した。3点目は、実践課題としての「親元からの自立」について、社会保障審議会障害者部会の報告書（2008, 2022）において言及していることを紹介し、未だ施策化されていない問題について触れた。4点目は、家族周期説及びライフコース理論を紹介し、なぜ「ケアの脱家族化」支援が必要なのかを論じた。

第3節では、研究目的・方法・意義について述べ、第4節では、論文の体系と主な内容について、述べた。

第1章統合失調症家族は、統合失調症の家族研究、統合失調症家族の制度的位置、家族会とニーズ調査、の3節で構成している。第1節の統合失調症の家族研究では、家族病因論、EE（Expressed Emotion）研究、ストレスコーピングモデルを紹介した。家族は治療の対象から教育の対象へと立ち位置を変え、再発防止に寄与したが、いつまで教育の対象とするのか、期間の定めが無いことの問題を言及した。

第2節の統合失調症家族の制度的位置では、監護義務者制度（1900）から現行の「家族等」に至るまでの家族に対する呼称と課せられる義務・任務について、経時的に紹介した。そのうえで、家族等が強制入院の一形態である医療保護入院の代諾権を持つことの問題について、家族会大規模調査結果及び諸外国の強制入院との比較から批判的に論じた。

第3節の家族会とニーズ調査では、ライシャワー事件を契機に家族会が全国組織化していく経緯、家族会の大規模調査結果から本人疾患名で統合失調症の比率が高いこと等、大規模調査の概要を紹介した。

第2章統合失調症の生活障害と家族によるケアは、統合失調症の生活障害、ケアの先行研究と用語の定義、同居家族による統合失調症ケア、の3節で構成している。第1節の統合失調症の生活障害では、統合失調症の生活障害に焦点化し、ICIDH、ICF、IADLの視角から先行研究をレビューした。

第2節ケアの先行研究と用語の定義では、「ケア」及び「ケアの脱家族化」に関する先行研究をレビューし、それぞれを操作的に定義した。J.Twigg&K.

Atkin (1994) の「ケアラー支援の4つのモデル」、上野 (2011) の「ケアの人權アプローチ四元モデル」、諸外国におけるケアラー支援の法制度と実態等について、紹介した。

第3節同居家族による統合失調症ケアでは、家族会の大規模調査結果から、家族による本人へのケアの実態について紹介し、ICIDH、ICF、IADLの知見から、統合失調症に求められるケアについて、演繹的に考察した。

第3章隣接領域におけるケアの脱家族化をめぐる実証研究は、ケアの脱家族化実証研究の抽出、全身性障害ケアの脱家族化実証研究のレビュー、知的障害ケアの脱家族化実証研究のレビュー、薬物依存症ケアの脱家族化実証研究のレビュー、3領域におけるケアの脱家族化の比較検討、の5節で構成している。

第1節では、実証研究の抽出を行い、質的研究のメタ統合の方法について、Patersonら(2001=2010)の分析の方法論を述べた。

第2節では、全身性障害ケアの分析対象文献3本の概要を記し、5つの着眼点に基づき、メタデータ分析し、メタ統合を行い全身性障害ケアの脱家族化の特徴に言及した。第3節知的障害及び第4節薬物依存症の実証研究についても、第2節と同様の分析を行い、それぞれの特徴に言及した。

第5節では、全身性障害、知的障害、薬物依存症ケアの脱家族化について、比較検討した。共通するのは、以下の3点である。1点目は、本人と親のパワーバランスの優位な方が起点となっている。2点目は、親がケアすべきという社会的文化的背景があること。3点目は、ケアの脱家族化において、ピアの影響が大きいということである。

第4章統合失調症ケアの脱家族化実証研究は、統合失調症母親6名への質的調査、統合失調症本人9名への質的調査、統合失調症ケアの脱家族化の特徴、の3節で構成している。

第1節統合失調症母親6名への質的調査では、ケアを脱家族化した母親のインタビューデータを分析した。分析の結果、親がケアを丸抱えする「孤軍奮闘期」、親自身が「ピアな仲間と交流する期」、手段のケアを「社会的ケアへ委ねる期」の3期に時期区分された。起点は、全身性障害、知的障害、薬物依存症と異なり、本人、姉、主治医と多様である。

第2節統合失調症本人9名への質的調査では、ケアの脱家族化のパターンと

して「一般的なパターン」, 「独立後に定位家族へ戻るパターン」, 「親が転居するパターン」, 「同病仲間と生殖家族となるパターン」の4つの類型を生成した。いずれのパターンにも共通するのは、以下の4点である。1点目は、頼りになる専門家との出会い、雰囲気合う福祉施設という「人」と「場」の獲得がみられた。2点目は、ピアとの交流により、病気・障害を受けとめられるようになっている。3点目は、空間的に独立した暮らしを営むことにより、親と新たな関係を築いている。4点目は、独立後に定位家族に戻るパターンを除いて、親元からの自立後には訪問系の重層的なサービスを利用している。起点は、本人、専門職、親、姉と多様である。

第3節統合失調症ケアの脱家族化の特徴では、第3章における3領域との比較検討を行なった。ケアの脱家族化における統合失調症固有の特徴として、起点が多様であること。親と本人の認識するパワーバランスにズレがあり、お互いに劣位にあると捉えていること。ソーシャルワーカー（MHSW）が親・本人双方へ伴走的に関与していること、3点があげられる。

第5章統合失調症ケアの脱家族化ソーシャルワークの実践モデルは、統合失調症ケアの脱家族化実証研究の概要、ケアの脱家族化ソーシャルワークの実践モデル、親によるケアから社会的ケアへの移行プロセス、の3節により構成される。

第1節統合失調症ケアの脱家族化実証研究の概要では、分析焦点者、研究方法、研究目的等について述べている。第2節ケアの脱家族化ソーシャルワークの実践モデルでは、M-GTAにより生成した28概念、5カテゴリーによる結果図とストーリーラインにより、実践モデルを提示している。現象特性である5カテゴリーは「家族ケアラーを発見」, 「内在化された偏見へ寄り添う」, 「現実的な目標を紡ぐ」, 「本人と親の思いのズレの調整」, 「本人・親・サービスへの目配り」である。統合失調症ケアの脱家族化実践モデルにおける本人と親との関係性は、本人の強い意思を要件とする全身性障害のように距離がある関係でもなく、グループホームから週末は必ず実家に泊まる知的障害のようにウェットな関係でもなく、「家族であっても私は私、あなたはあなた」という薬物依存症者のようにドライな関係でもない。換言すれば、ウェットとドライを足して2で割ったような関係ともいえる。

第3節親によるケアから社会的ケアへの移行プロセスでは、5つの現象特性ごとに、手段的ケア、情動的ケア、情緒的ケアが何を契機にどのように移行していくのかを図解とともに、論究している。親元からの自立を契機に親による手段的ケアが専門家へ委ねられ、親による情緒的ケアは保持されていることを明らかにしている。

終章総合考察は、実践モデルの理論的妥当性の検討、ソーシャルワークへの示唆、本研究の意義と残された課題、の3節により構成されている。第1節実践モデルの理論的妥当性の検討では、現代家族の価値規範からの検討、家族周期説及びライフコース理論からの検討、ケアラー支援の4つのモデルからの検討 (Twigg, Atkin : 1994)、ケアの人権アプローチ四元モデルからの検討 (上野 : 2011)、の4点から検討した。

第2節ソーシャルワークへの示唆では、提示した実践モデルからマイクロソーシャルワーク、メゾソーシャルワーク、マクロソーシャルワークについて、それぞれ論究した。第3節では、本研究の意義と残された課題について述べた。

最後に、筆者を「ケアの脱家族化」研究に駆り立てた2つのことについて、記しておきたい。1点目は、家族教室や家族会での筆者は、親によるケアを続けさせることを目的としていたのではないかという反省である。統合失調症の親を主な対象としていた家族教室は、再発防止効果を肌で感じ、専門職として少しばかり自負もしていた。ところが、ある家族教室の終了時、手押し車で参加されていた高齢の母親が「塩満さん、これまで勉強させてもらい有難う。もっと若い時にこんな教室に出会っていたら……今月、高齢者施設へ入所するので、今日が最後になります。皆さんもお元気で」と、挨拶された。筆者はハッとした。高齢の親をも教育の対象とし、退院後の受け入れを準備させていた家族教室とは、一体何なのか。筆者は、親をケア提供者としてしか見ていなかったのではないかと猛省した。

また、80歳を過ぎた家族会の役員さんは、車の中で以下のように話された。「塩満さん、毎月1回、娘の入院費の支払いで病院へ行き、面会するの。面会室では、持って行ったお菓子を機嫌良く食べるのね。嬉しいのはその時だけ。お菓子を食べ終わったら、お母さん連れて帰って！とせがまれるの……私も年をとり、自分のことだけでたいへんなの。だから家へは連れて帰れないの……

そう伝えと、娘はプイっと横を向いて、面会室から出て行くの……毎月、同じことの繰り返し。塩満さん、実は私とっても辛いの……」と。筆者は、返す言葉を持たなかった。家族会では、弱音を吐かない役員さんの胸のうちを初めて知った。

親によるケアは、時間の限定を伴うものである。そのことを筆者に気づかせてくれた2つの出来事であった。例えば、子どもが急病で入院治療となった場合、親は集中的に子どもをケアする。ケアを続けられるのは、終わりが見えるからである。他方、子どもが統合失調症に罹患した瞬間から、親はゴールの無いマラソンのようなケアを強いられてしまう。筆者の行っていた家族教室は、そのことを促していたのではないか。自負が猛省へと変容した瞬間である。

2点目は、海外の精神医療保健福祉の視察で得た気づきである。最も大きな影響を受けたのは、デンマークとイギリスである。デンマークの子どもは、成人すると親元から独立して暮らす。子どもに障害があっても同じである。成人後も親のケアを受けて暮らす日本の障害者のドミナント・ストーリーの対極にある。そのことを可能としているのは、所得保障、住宅保障、日中活動とパーソナルアシスタンスが制度整備されているからである。

イギリスは、「ケアすることを強制されない権利」が親に付与されている。第2章第2節第6項で詳述しているように、イギリスは、世界初の介護者支援の単独法（Carers Act）を成立させている。統合失調症の子どもを「ケアする権利」と「ケアすることを強制されない権利」、親には選択権が保障されている。ケアする権利を行使すると、失職に伴う逸失利益の保障として、介護手当、年金や税の減免等の制度整備がなされている。また、ケアする権利を行使した後でも、親によるケアから社会的ケアへと移行することも可能としている。

デンマーク、イギリスいずれの国も、親業に時間の制限を設け、ケアを社会化している。成人後も無償のケアを親に強い、ケアを私事化させている日本の対極にある。家族によるケアに依存する日本の「残余的」福祉システム、このシステムの自明性を疑う視座がソーシャルワーカーには求められている。悪い制度に誠実に従うソーシャルワーカーであってはならない。ソーシャルワーカーは、過去「是」としていたものを、次の時代「非」としていく中心的な存

在でなければならない。パールマンの6つのPのひとつ professional person (専門職) の profess には、「公言する」という含意がある。筆者を「ケアの脱家族化」研究に駆り立てたのは、筆者の職業としての本籍地がソーシャルワーカーであるからである。

2025年2月

塩満 卓