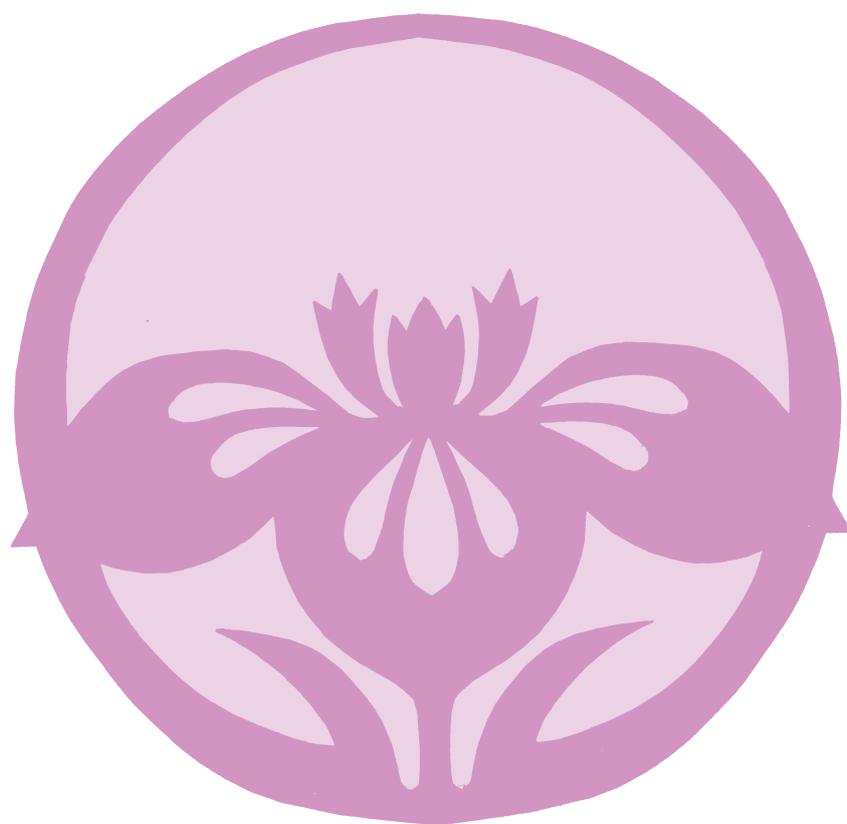


あやめ会家族ニーズ調査報告書  
「こころの健康問題と生活について」  
概要版



令和3年(2021年)11月

特定非営利活動法人

川崎市精神保健福祉家族会連合会 あやめ会

## 要 旨

本調査は、精神疾患を有する当事者及び家族の現況とニーズを明らかにするとともに、前回調査（1994年）との変化を把握することを目的とした。また、あやめ会と単会（家族会）の活動、あやめ会の運営する地域活動支援センター・グループホーム事業のあり方、川崎市への要望活動や関係団体との連携を検討するための基礎資料を得ることを目的とした。

調査は、質問紙調査とグループインタビュー調査の2部構成とした。質問紙調査では、あやめ会の傘下にある全7つの単会の会員及びあやめ会が運営する4つの事業所の有志家族（以下、合わせて「会員」という。）の計263人と当事者274人を対象とした。質問紙は、本調査のために新たに作成した「あやめ会『家族ニーズ調査』調査票『こころの健康問題と生活について』」（以下「調査票」という）及びWHO Quality of Life 26（以下「WHOQOL」という）を用いた。グループインタビュー調査は、単会を通じて参加者を募集し、質問紙調査を補足する位置付けで実施した。

質問紙調査のうち調査票では、回答者（会員）の属性は、70歳代が多く、性別では女性が多く、かつ母親で、職業は、主婦と無職（年金受給を含む）が多かった。会員数が前回調査時より約20%減少し、入会促進と共に比較的若い年齢層の入会が求められる。

会員の多くは、持ち家があり、居住期間は長く、地域に根付いた生活をしている。当事者、家族とも高齢化した親子家族が散見され、高齢の親が中高年の子の世話をしている実態が垣間見えた。

あやめ会への要望では、家族学習会や公開講座等の開催など単会でできない講師を招聘した講演会開催のほか、窓の会のひきこもり支援事業やグループホームの拡充を上位に挙げている。要望活動の充実強化を挙げる意見もあった。

精神疾患等についての情報の入手は、機関誌や単会の例会、あやめ会の家族学習会等、あやめ会を通じて入手することが多いと回答している。家族会は情報入手だけでなく、安らぎや助け合いの場であり、これらの対面的活動のメリットは大きい。

当事者の属性は、40歳代が最も多く、次いで50歳代で、高齢化が進み、会員との間柄は「子ども」が約85%で、次いで「配偶者」、「きょうだい」であった。

住んでいる場所は、「親の家」が多く、約75%が家族と同居していた。社会資源の「グループホームなどの施設」の利用は4%と少なかった。

日常生活では、地域活動支援センターや病院のデイケア等を含む福祉施設の利用（約40%）は、前回調査時と変わらず、社会資源の整備が進んだにもかかわらず、利用状況は進んではいない。その背景を精査すると、生活能力面で外出には同行者等の援助を必要とする、あるいは対外関係や共同作業などが難しいケースがあると推察された。当事者の月額収入は「5万円以上から10万円未満」が約60%と多く、親亡き後に経済的な問題が生じることが心配される。

生活能力の面で、「金銭管理と買い物」、「コミュニケーション・対人関係」や「規則正しい生活」では声かけや援助を必要とするケースが40%程度であった。

疾病の状況では、統合失調症が80%で多く、ここ3年間での入院は、「していない」が70%超であったが、病状が安定しないまま経過する当事者の一群があった。

精神障害者保健福祉手帳（以下「手帳」）と自立支援医療制度の利用状況などから、家族会入会者の場合、当事者に障がいの重い者の割合が高いことが示唆されるが、手帳1級所持者でありながら重度障害者医療費助成を受けていないケースが見られ、制度の周知の必要がある。

精神疾患等の相談先として、「通院する医療機関」に次いで「家族会」が多く、会員同士の情報交換や体験談話、助け合い等が比較的新規入会者にとって情報収集や心の支えになっていることが理解できる。一方、相談支援センターなど専門機関の利用促進を図る必要があり、広報活動や窓口のワンストップ化など改善が求められる。

当事者との関わりで生じる問題や影響は、「精神的につらく感じる」が突出していて、家族の精神的苦痛の大きさを物語っている。ただ、「人間性や視野が広まった」（約25%）などプラス効果も挙げており、当事者との関わりを肯定的に捉えようとする家族の思いがうかがえる。

精神疾患及び身体疾患も含め、救急搬送・受診や医療保護入院等の緊急時の対応の有無を最近1年間で見てみると、全回答者の30%近くが何らかの緊急的対応を経験しており、その比率の高さに注目される。あやめ会では、これまで精神科救急医療のさらなる充実や、緊急避難用の家族向けショートステイ施設の整備を行政に要望してきたが、災害時の対応も含め、緊急時の対応についての行政への要望と共に、会員向けの学習会の開催なども必要である。

現在、会員が抱えるニーズを聞いたところ、優先度が高いのは「信頼のおける医師」、「経験豊富な医師以外の専門家」、「病院」、「寄り添う家族」と「精神疾患に関する適正な情報」を挙げている。これは、病状回復を第一に願う家族としては自然な結果である。他方、「就労のための訓練の場」等社会資源や訪問型生活支援サービスが比較的低くランクされているのは、回答者にそれら施設やサービスを利用していない者が多いことが背景にあると推察される。高齢化が進む中で、高齢の親が中高年の子を支える、あるいは共に支え合う実態が進行するとしたならば、家族全体を支える訪問型生活サービスのニーズが高まることは必至であり、あやめ会としても社会資源の利用促進についての学習会の開催や情報提供等に努める必要があると共に、訪問型サービス事業等の一層の促進が求められる。

当事者の10年後については、ほとんどの回答者（約85%）が不安を抱いていると回答しており、前回調査時点よりさらに増加している。その不安の大きな要因の一つは親亡き後のことである。親亡き後のために準備するものとしては、一番に「お金」を、次に「住居」と「相談できる人をつくる」を挙げている。現状では、当事者は経済的に親に依存する傾向が見られるが、親亡き後は事情が変わり、「お金」、「住居」が必要となることは容易に理解できる。ただ、住居があっても生活能力がなければ、自立した生活が難しく、訪問型の生活支援を利用するかグループホーム等の利用も選択肢の一つと考えられる。また、親亡き後を想定して、当事者が安心して「相談できる人」を決めておきたい気持ちも理解できる。とくに生活能力面で援助を必要とするケースもあり、かかりつけの精神科医師やPSW等専門職のほか、日常生活での支援者の存在も必要とされる。親亡き後を見据えた任意後見契約の利用なども検討すべきと考えられる。

WHOQOL調査では、会員と当事者に対しそれぞれ指定の質問紙を配布して調査を行った。平均QOLは会員で3.07、当事者で2.81と、当事者は基準点の3よりも低くなっていた。

身体的領域では、会員は体の痛みや不快感でやるべきことが制限されているケースが多いことが分かったが、一方で医療の必要性はさほど多くなかった。しかし、このまま会員の高齢化が進むと医療の必要も増し、身体的領域のQOL低下が予想された。当事者は、自身の仕事の能力への点数が低く、これは当事者の多くが就労していないこととの関係が考えられた。

心理的領域では、絶望や不安感を感じる頻度が当事者に特に多く、当事者がどのようなことに不安を感じているかなどの分析が必要であろう。

社会的関係は、会員が3.14で当事者は2.66と会員と当事者の差が0.47と大きかった。人間関係への満足度が会員は高かった一方で、当事者は低かった。あやめ会を通じての人間関係が会員のQOLの向上に役立っている可能性が窺われたが、当事者の人間関係の改善には外出や交流の機会の向上が重要と考えられる。

環境は、会員3.16、当事者3.07と双方ともに基準点の3点を超えた。これは川崎市という地域の生活至便性が寄与したと考えられた。

グループインタビュー調査では、あやめ会の各単会会員を対象に、単会の参加及び当事者との生活に関するエピソードや考えを聞き取った。北部（泰山木の会）と南部（さちの会、さんか会、すいよう会、こすぎ会）、それぞれの単会に所属する会員から参加者を募って、合計2回のグループインタビューを実施した。この調査に、合計15名の会員が参加した。参加者のバックグラウンドは多様であり、その結果、家族の経験や家族会の感想・ニーズにとどまらず、精神医療制度についての課題、疾患や医療と社会との関係など、幅広いテーマが語られた。また、質問紙調査では得られなかった課題も示唆された。

結果として、参加者のバックグラウンドは異なれど、インタビューの参加者はみな、当事者の発症以降、日常生活における当事者との関わりの経験、当事者と医療との関わりを側で見て関与してきた経験、そして治療や支援機関との関わりのいずれかの時点、又は複数の時点で、葛藤やもどかしさ、苦悩を経験したことがその詳細なエピソードとともに明らかとなった。また、あやめ会や単会への参加や活動で、メンバー間の相互交流、専門家との関わりを経験したことで、抱えていた精神的な困難が軽減したり、自身や家族の変化のきっかけを掴んだりしていた。その一方で、高齢化や他の機関との関わり、広報といった点で課題を認識していたり、会員同士の相互交流の中でさらに発展していく余地があると認識したりすることも明らかとなった。また、こうした課題は、あやめ会・各単会内部の課題や改善点としてのみ意識されているわけではなく、会が置かれた昨今の社会的状況とも連動した問題として語られていた。

# 主要な調査結果

## 調査の概要

### 【目的】

- 精神疾患を有する当事者及び家族の現況とニーズを明らかにすると共に、前回調査との変化を把握する。
- あやめ会と単会の活動、あやめ会の運営する事業のあり方、川崎市への要望活動や関係団体との連携を検討するための基礎資料を得る。

### 【調査期間】

令和2（2020）年9月～11月

### 【調査方法】

- 質問紙調査（単会・事業所を通じて会員に配付）
  - ・調査票（前回をベースに独自に作成、会員が回答）
  - ・WHOQOL26（生活の質、会員・当事者が回答）
- グループインタビュー調査（単会を通じて協力者を募集）

### 【実施体制】

あやめ会作業部会8名、外部協力研究者5名

### 【研究倫理】

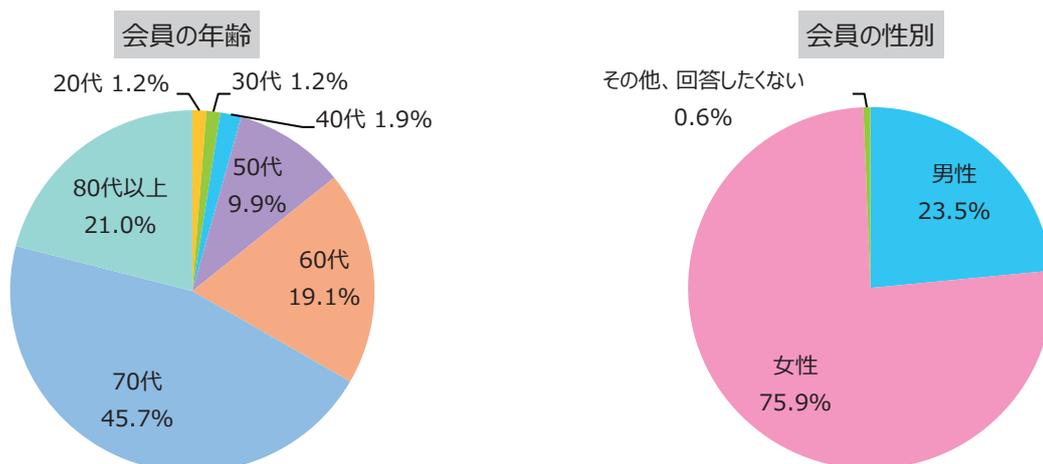
東京大学大学院総合文化研究科・教養学部で審査、川崎市精神保健福祉センターで検証（意見聴取）

### 【配付・回答数/協力者数】

- 質問紙調査…有効回答数/配付数（有効回答率）
  - ・調査票〔会員に関する設問〕 162/263（62%）
  - ・調査票〔当事者に関する設問〕 176/274（64%）
  - ・WHOQOL26〔会員〕 156/263（59%）
  - ・WHOQOL26〔存命当事者〕 116/267（43%）
- グループインタビュー調査（2グループ）協力会員数  
北部地区グループ 8名、南部地区グループ 7名

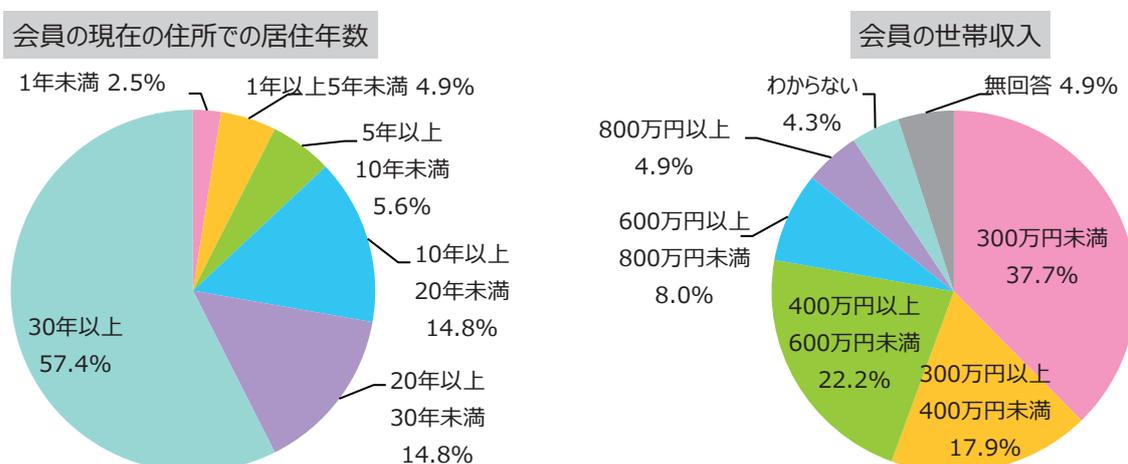
## 調査票の結果

### ●会員の基本属性



50代～70代が約3割ずつであった前回調査より会員の高齢化が進み、多くの女性会員によって活動が支えられている。就業年齢の延長で活動の中核を担う会員の確保が難しいが、男性や若い年齢層の会員の加入を図ることが課題である。

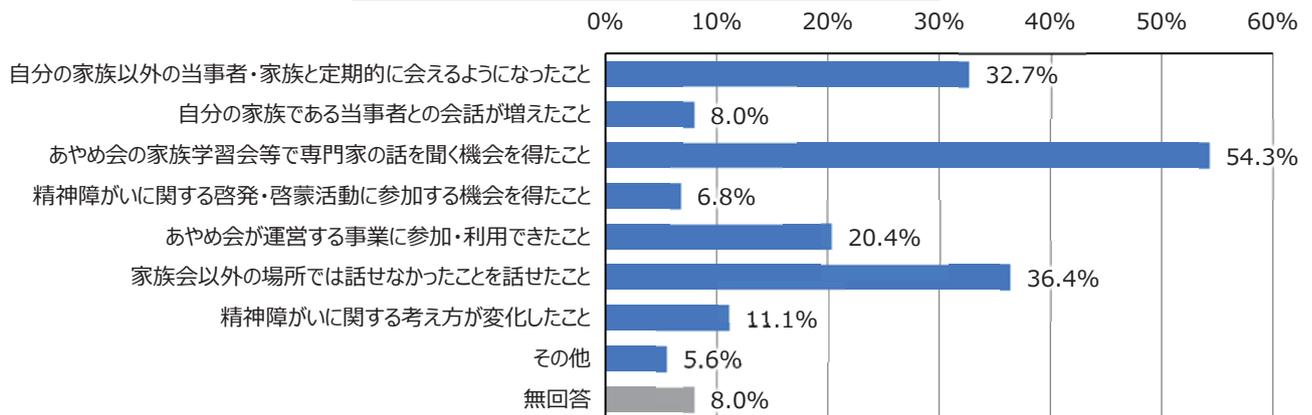
### ●会員の世帯状況



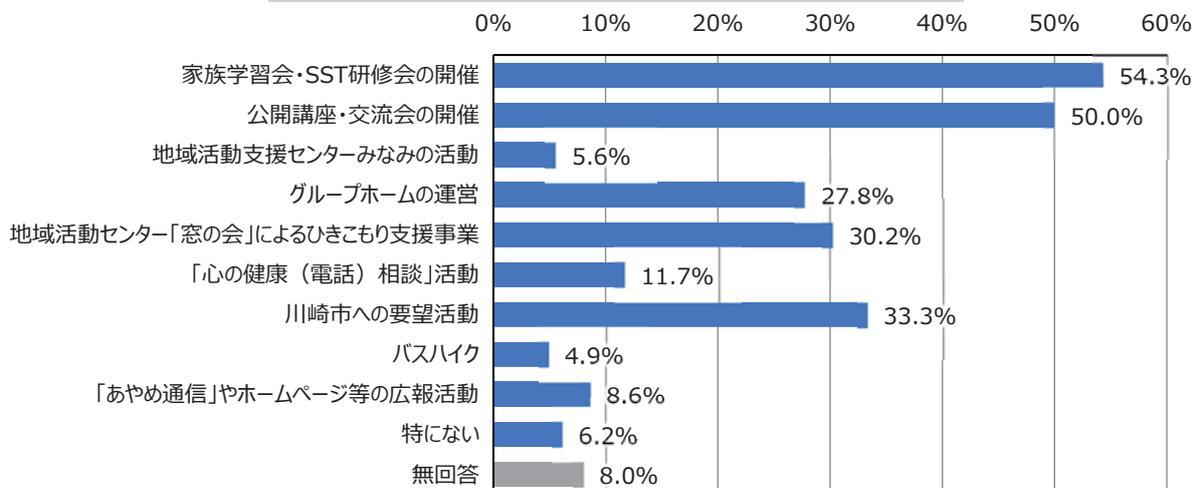
会員の多くは地域に根付いて生活しており、世帯収入は市の平均（407万円、2019年）と同程度である。生活保護世帯はなかったが（図表は省略）、今後は経済的困難を抱える世帯も参加しやすいような配慮が必要である。

●家族会（単会）への参加

単会に参加して特に良かったと感じること（2つ選択）



あやめ会の事業・活動でさらに充実を要望するもの（3つ選択）

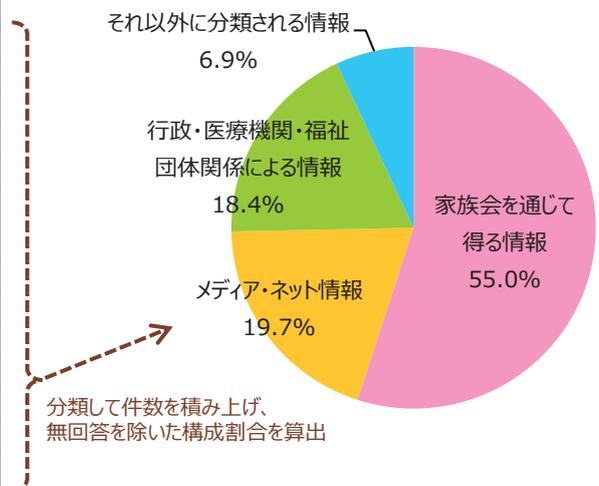


単会は、家族同士の交流により安心と安らぎを得る「癒しの場」、知識・情報を得る「学びの場」としての役割を果たしている。さらなる充実を求めることとしても、前回調査と同様、学びや交流の場の提供と共に、行政への要望活動が挙げられた。

●精神疾患や精神障がいに関する情報収集・発信

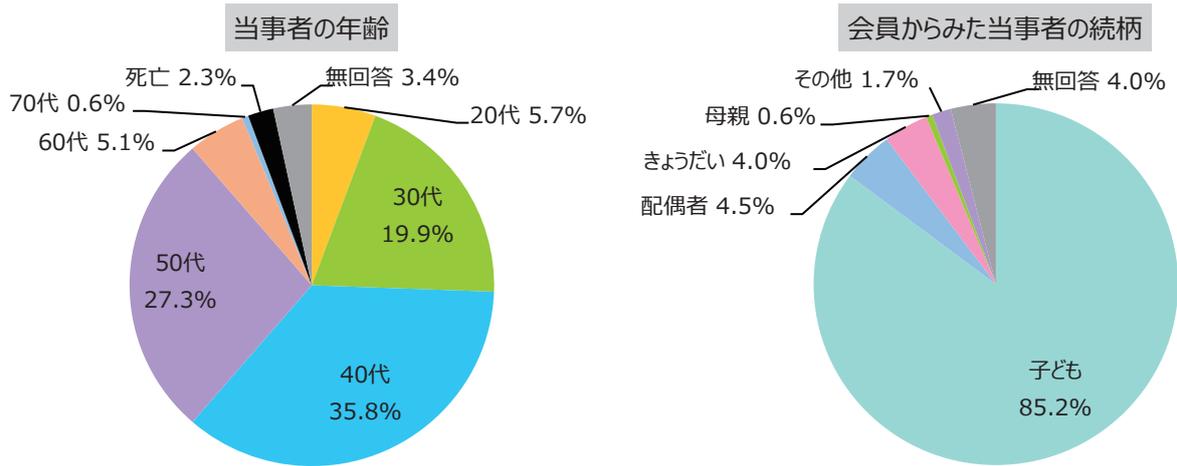
最近1年間の精神疾患等に関する知識・情報の入手方法（複数回答）

	n	%
家族会会員間の情報交換	76	46.9%
会員自身が行う勉強会	14	8.6%
保健所、相談支援センター等の相談	33	20.4%
行政、福祉団体、医療機関等が開催した講演会・セミナー等	27	16.7%
講師を招いて開催した家族学習会・研修会	71	43.8%
行政、福祉団体、医療機関等のホームページ	8	4.9%
あやめ会、じんかれん、みんなねっと等のホームページ	12	7.4%
その他、インターネットで検索	23	14.2%
行政、福祉団体等の刊行物・配布物	17	10.5%
あやめ会、じんかれん、みんなねっと等の機関紙	81	50.0%
新聞（紙媒体）	29	17.9%
雑誌、書籍	29	17.9%
テレビ・ラジオ等	39	24.1%
その他	3	1.9%
無回答	11	6.8%



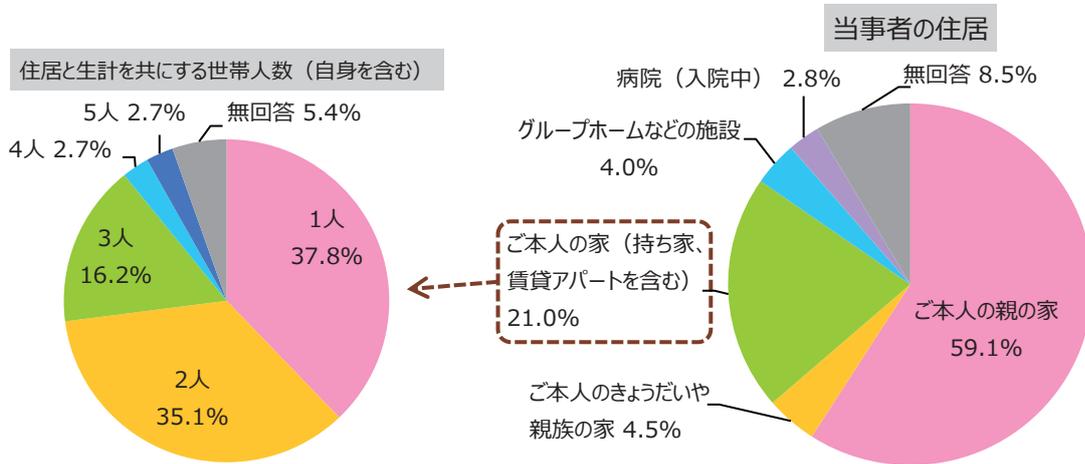
精神疾患や精神障がいに関する情報の入手では、メディア・インターネットや行政・医療・福祉機関等よりも、家族会が身近な情報源である。情報の発信を含めたインターネットの利用率は、新入会員が増えれば変化する可能性がある。

●当事者の基本属性



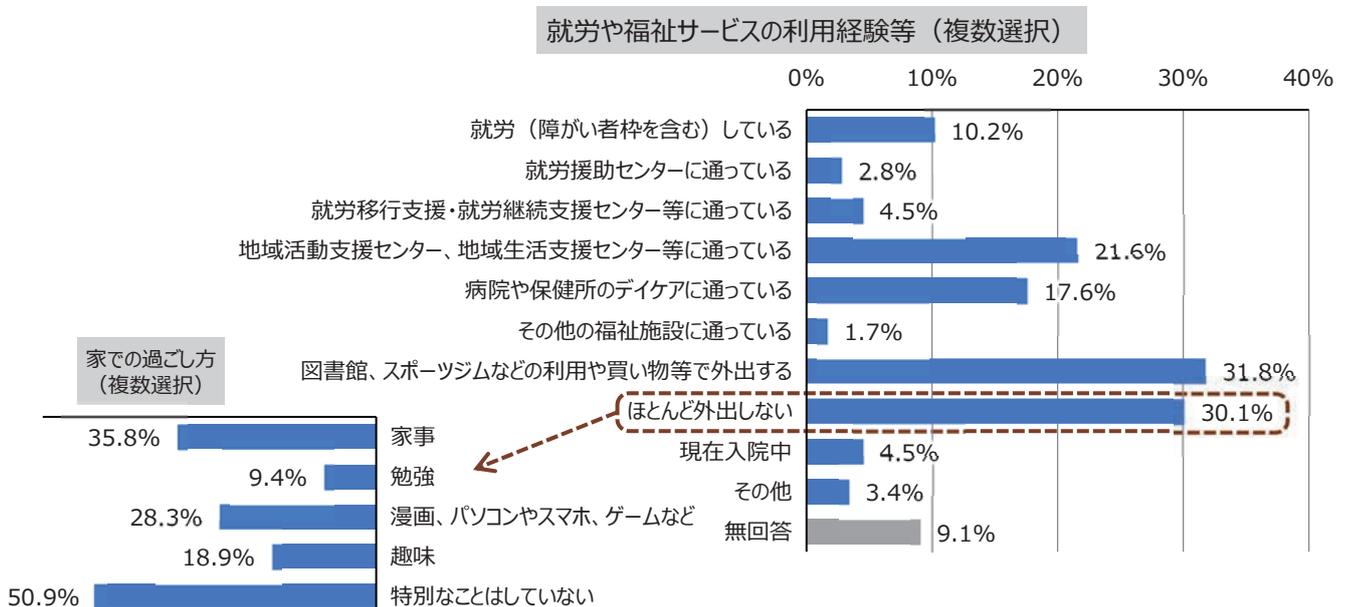
会員と同様、前回調査（30歳未満24.1%、30代27.2%、40代38.2%、50歳以上10.5%）より高齢化している。性別の構成（図表は省略、男性57.4%、女性39.8%）と、会員の子どもが大半を占めることは、前回調査と同様である。

●当事者の居住状況

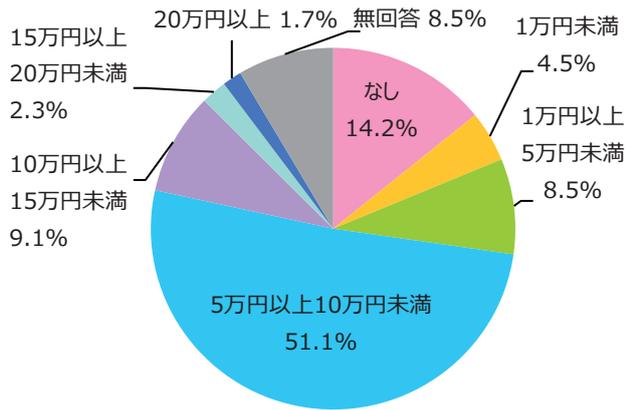


家族等の家に住まう当事者が多く、自身の家であっても同居者のいる場合が多い。自宅やグループホームで一人暮らしをする当事者は21人（11.9%）であり（図表は省略）、前回調査（「独り暮らし」+「施設に入所」）が6.5%）よりもやや増加した。

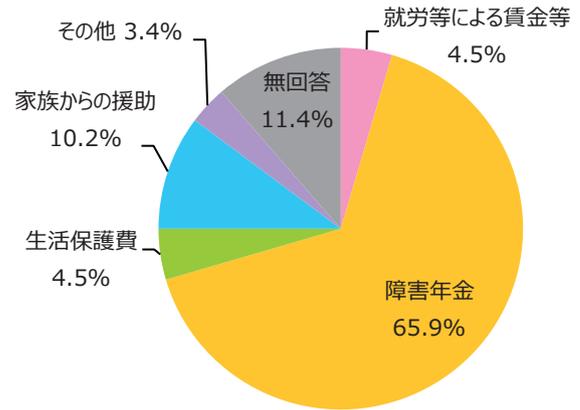
●当事者の活動・経済状況



当事者の自身の月額収入（家族からの援助を除く）



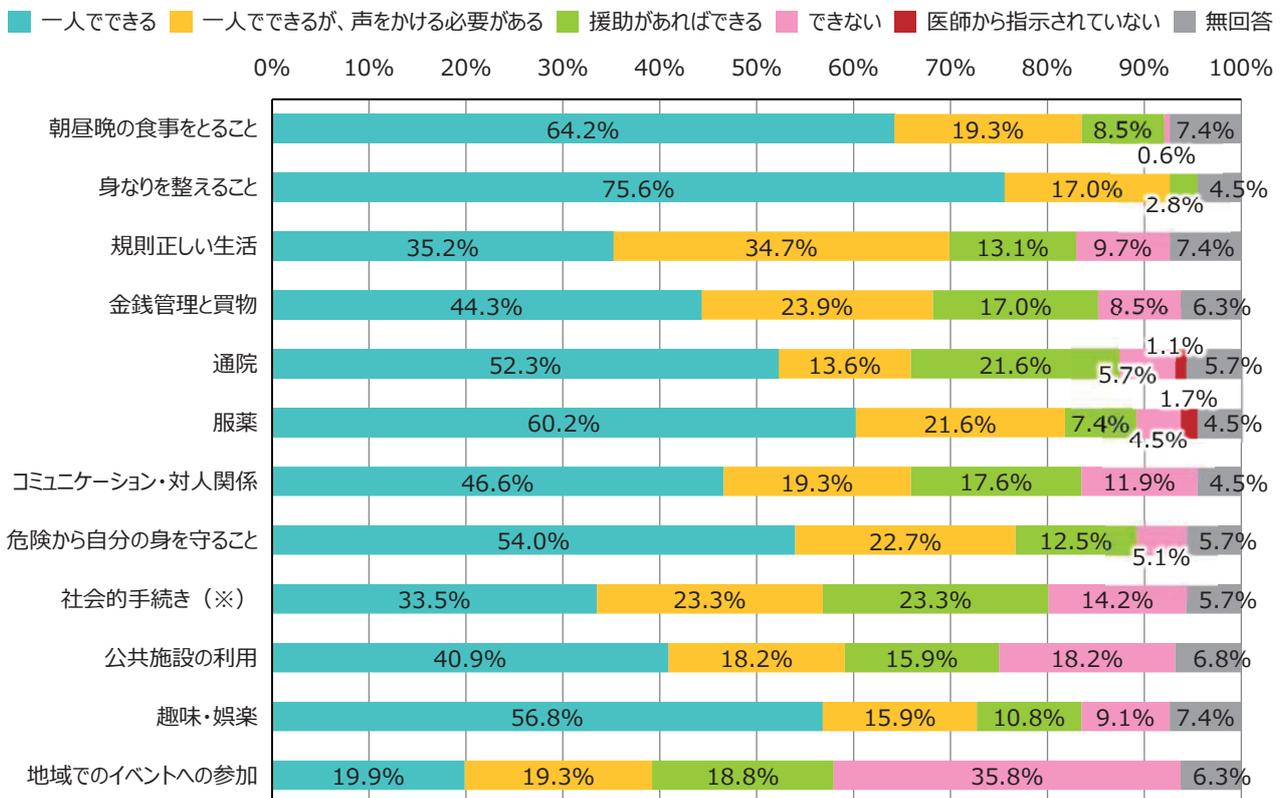
金額が最も大きい当事者の収入



約3割の当事者がほとんど外出せず、うち半数は自宅で特別なことをせずに過ごしている。  
収入は5～10万円、障害年金が最多。最大の収入が家族の援助という当事者もあり、親亡き後の経済的問題が懸念される。

### ●当事者の生活能力

当事者の現在の生活能力（自立度）



※社会的手続き（自立支援医療や精神障害者保健福祉手帳など）

#### ほとんど外出せず、自宅で特別なことをしていない27人

通院  
コミュニケーション・対人関係 } 「援助があればできる」40%前後  
社会的手続き  
公共施設の利用 } 「できない」約40～70%  
地域でのイベントへの参加

↑  
いずれも全体より割合が高い

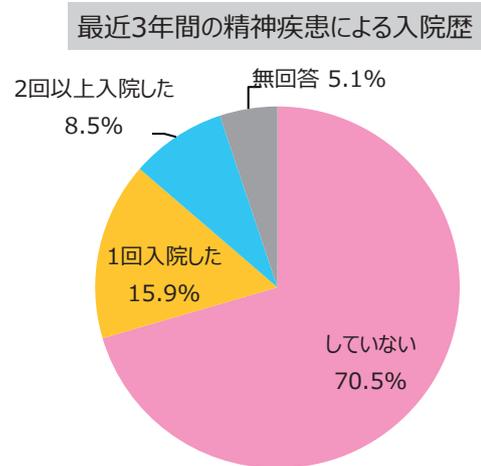
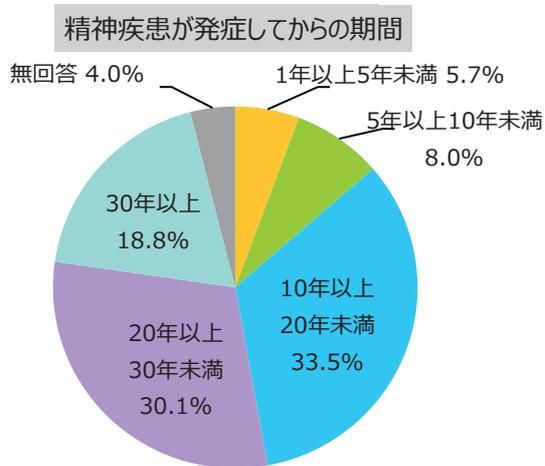
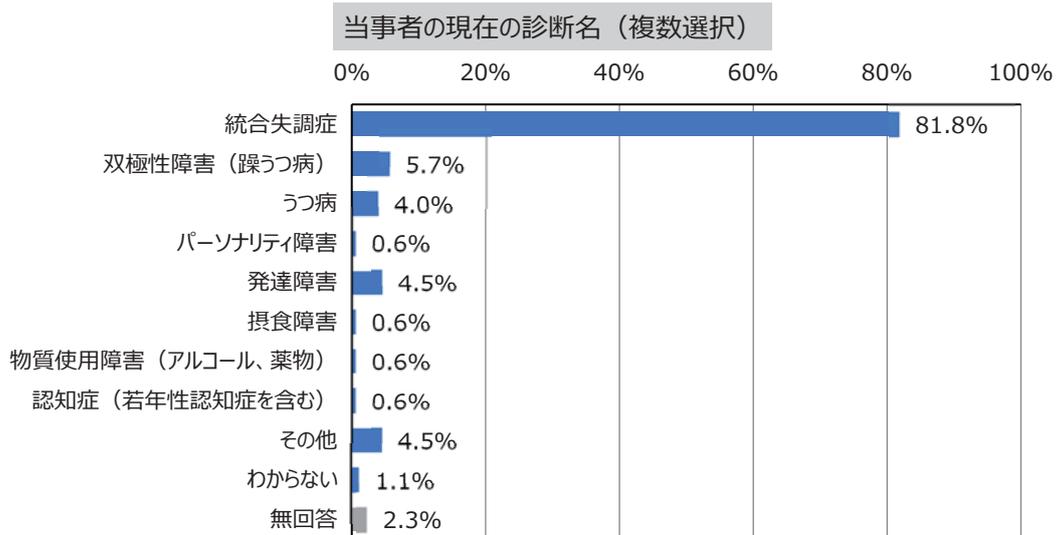
#### 最近1年間に訪問型医療・看護を利用した45人

「援助があればできる」+「できない」の割合  
通院 40.0%（全体27.3%）  
コミュニケーション・対人関係 42.2%（全体29.5%）  
など

↑  
多くの項目で全体より割合が高い

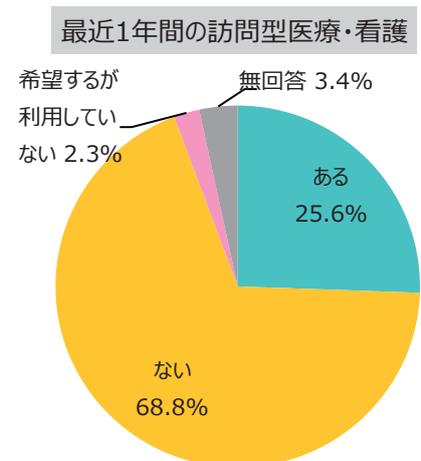
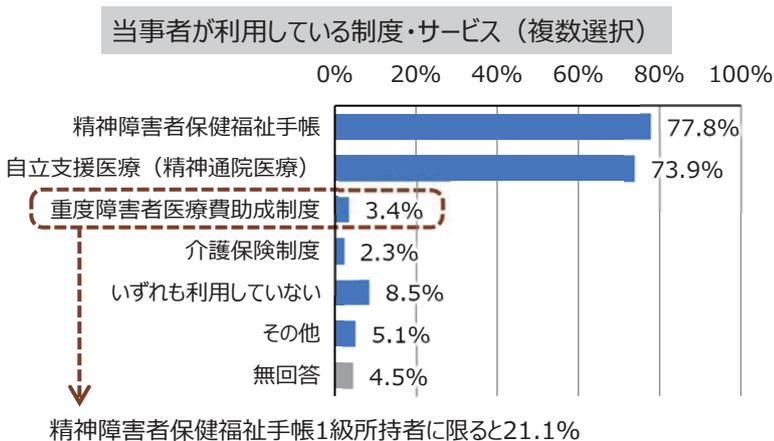
基本的・定型的なことは大半の当事者が自立、対人相互作用や高次の認知的処理を伴うことは援助を要する当事者が多い。  
活動性の低い当事者は、対人的・社会的場面の生活能力が特に低い。援助を要する当事者は訪問型サービスの利用が多い。

## ●当事者の精神疾患



診断名は統合失調症が大半。発症から長く経過した当事者が多く、慢性期の当事者の家族が単会の活動やあやめ会の事業を必要としていることが示唆される。また、病状が安定しないまま経過する当事者の一群がある。

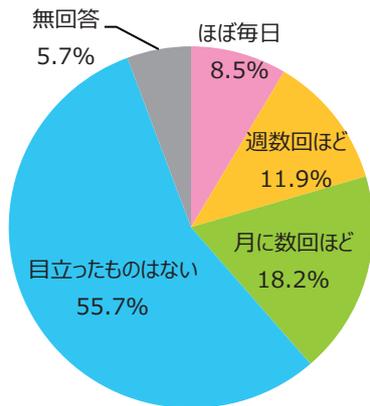
## ●当事者の医療・福祉等の利用



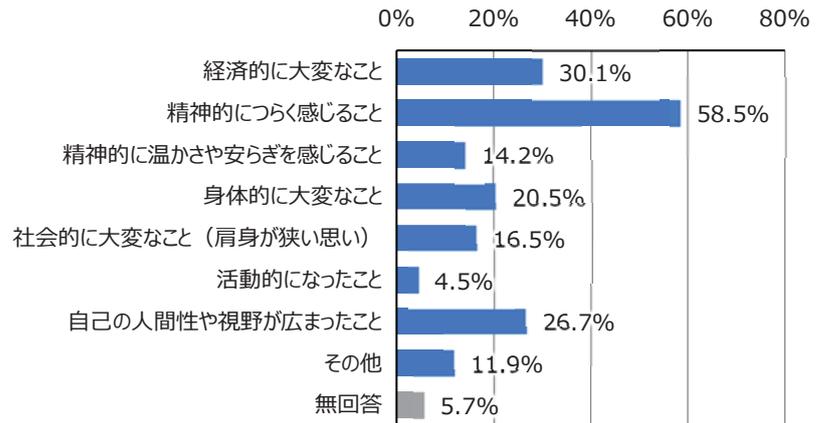
手帳の所持と自立支援医療の利用はほぼ同数。川崎市全体（自立支援医療23,738人、手帳12,907人）と比較すると、自立支援医療利用に対して手帳所持の割合が高い。手帳は、要望していたバス運賃無料化が実現するなどメリットが増えた。手帳取得のメリットをさらに周知する必要がある。重度障害者医療費助成の利用は少なく、制度の周知が必要。訪問型医療・看護の利用は4人に1人程度。利用者は生活の自立度が低く（前頁参照）、最近の入院が多いが（図表は省略）、ニーズの高い当事者が利用しており、適切に援助を受け、病状悪化時に早期に入院できている可能性がある。

## ●会員と当事者とのかかわり

日常生活が予定通りに進まない頻度



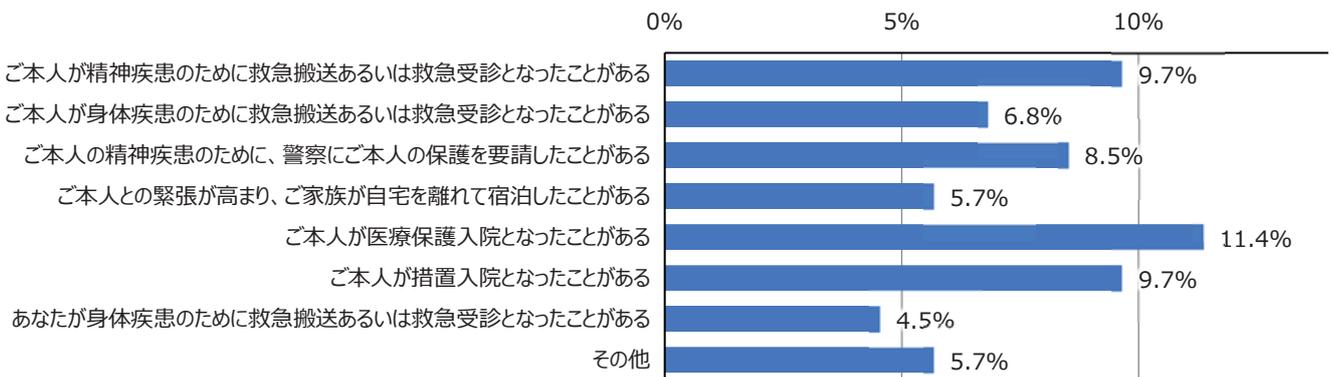
会員に生じる問題や影響（2つ選択）



日常生活が予定通りに進まないことが頻発する会員はあまり多くない。

会員には、当事者とのかかわりのために全体的にマイナス面の影響が多く生じているが、プラス面も報告されており、会員が当事者とのかかわりを一概に被害的に考えず、肯定的に捉えようとしていることがうかがえる。ただ、「精神的につらく感じる事」が突出しており、家族会が会員に精神的な支えを提供する役割は重要である。

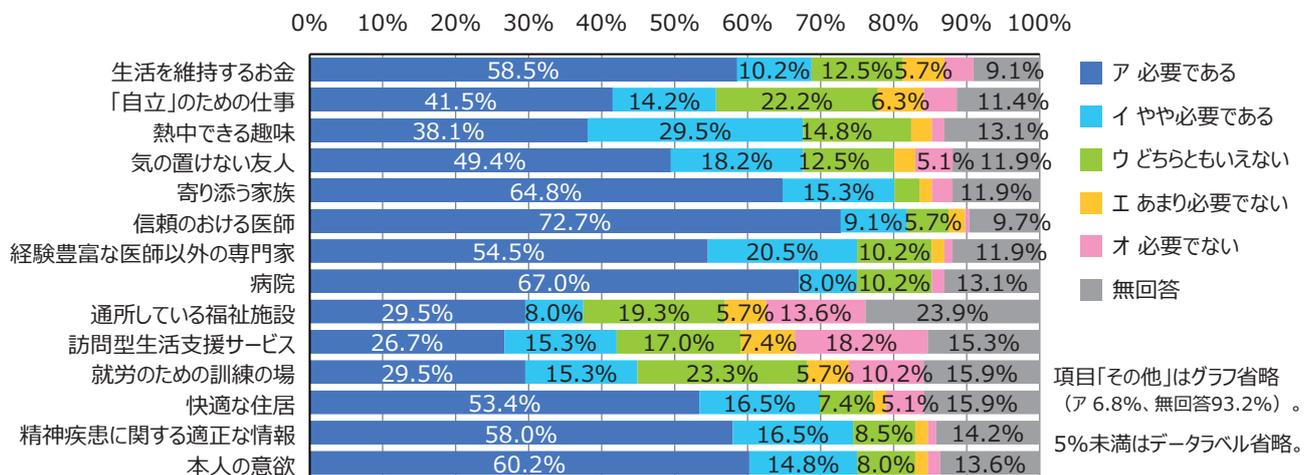
最近1年間の緊急時の対応・当事者の同意によらない入院（複数選択）



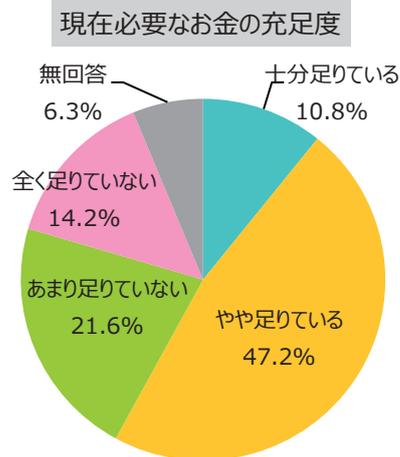
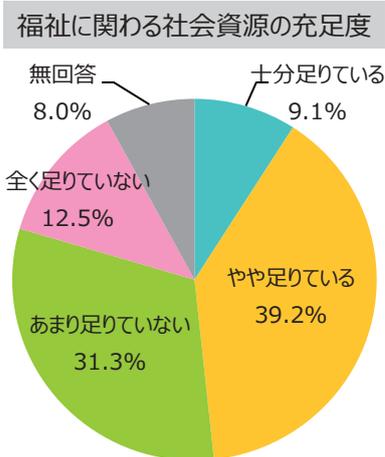
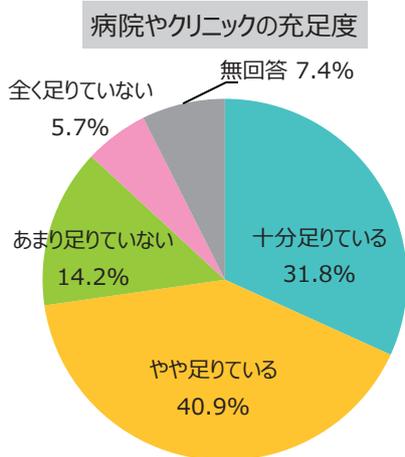
最近1年間において、34.7%※の当事者の家族が、当事者の精神疾患等による救急搬送・受診、当事者の同意によらない入院や、自宅を離れて一時避難した経験を有している（※1項目以上該当した割合）。期間を拡大すればさらに多くの会員がこれらを経験していると推察される。緊急時の対応に備えた、精神科救急体制のさらなる充実や緊急避難用の家族向けショートステイ施設の整備などが求められる。

## ●当事者の現在のニーズと将来の見通し

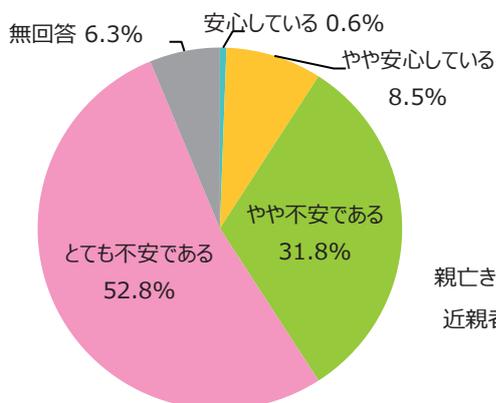
当事者の現在のニーズ（必要度）



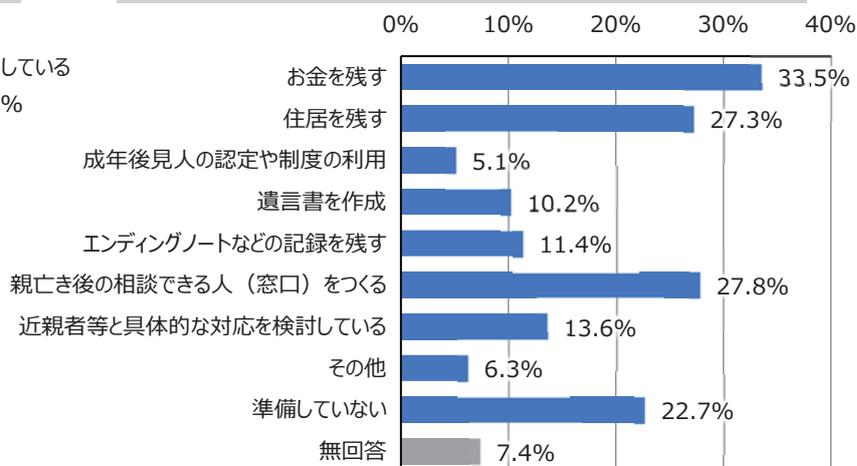
医療資源や医療情報、「寄り添う家族」は必要度が高い。他方、社会資源や訪問型生活支援の必要度は比較的低い。



### 当事者の10年後に対する会員の安心度



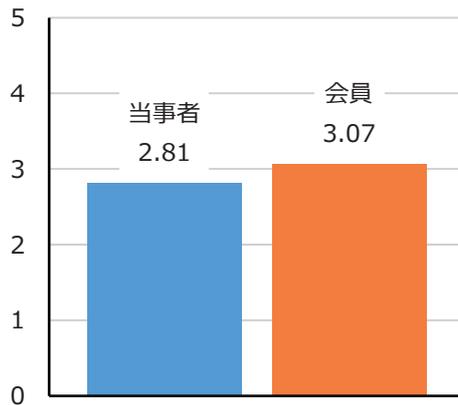
### 親（又は主なケアラー）亡き後への準備状況（複数選択）



医療資源は充足度が比較的高いが、社会資源は充足度の評価が分かれた。社会資源を利用していない当事者は充足度を低く評価する傾向があり（図表は省略）、社会資源を利用しやすくすることや利用促進の広報活動等が必要である。お金は現在の充足度が比較的高い一方で、親亡き後の準備として「お金を残す」は最上位。ただし、当事者の金銭管理能力は高くない傾向があり（「当事者の生活能力」参照）、相談できる人（窓口）を挙げる回答も多かったと思われる。当事者の10年後に不安を抱く会員は非常に多い。この傾向は前回調査（「やや不安」+「とても不安」が75.9%）より強く、すでに高齢となった会員が増加したことも一因か。親亡き後への準備については、家族会での情報交換が有意義かもしれない。

## WHOQOL26の結果

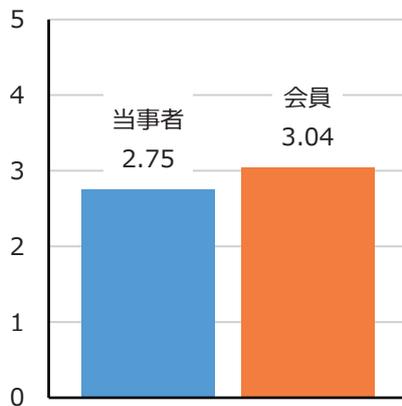
### 平均QOL (全26項目※)



会員のQOLは当事者より高いが、精神障害者家族会会員を対象とした先行研究（平均3.19）や一般住民（同3.18）より低かった。会員の年齢は85.8%が60歳以上で、高齢化していたことが関係していると推測される。

※総合的な質問（2項目）を含む。

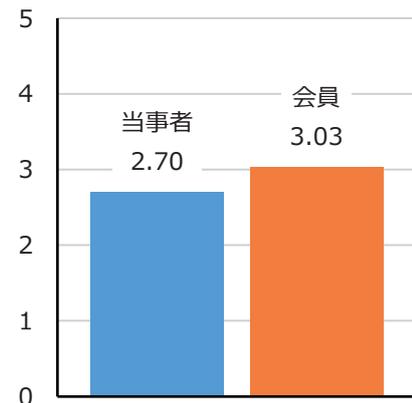
### 身体的領域（7項目）



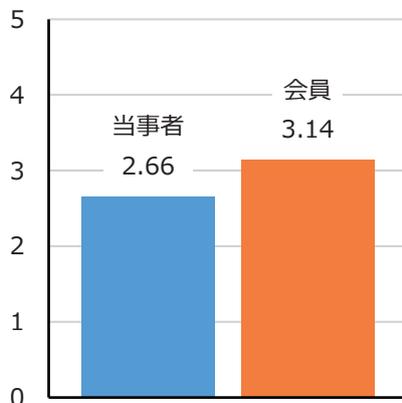
◀ 会員は、高齢化に伴う医療までは必要ない程度の体の不具合により、4領域の中でQOLが相対的に低くなっていると考えられる。当事者は、Q18「自分の仕事をする能力に満足していますか」の平均得点が26項目中で最低。就労率の低さが関係している可能性。

▶ Q26「気分がすぐれなかったり、絶望、不安、落ち込みといったいやな気分をどのくらいひんぱんに感じますか」は、会員（平均3.20）と当事者（同2.59）で大差（否定すると高得点になるよう逆転処理）。当事者の活動性の低さを反映か。

### 心理的領域（6項目）



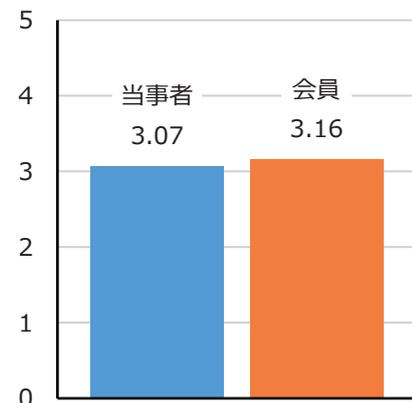
### 社会的関係（3項目）



◀ 会員と当事者の得点差が4領域で最大。当事者のコミュニケーションの自立度の低さが関係か。Q20「人間関係に満足していますか」は、会員の43%が4点「満足」以上で、周囲の援助に相対的に恵まれていることを示唆。当事者には、参加しやすい交流の場が求められる。

▶ 会員、当事者とも4領域の中でQOLが最も高い。交通環境などは、川崎市の生活至便性が高得点に寄与したと考えられる。ただし、当事者は健康な生活環境や経済的な側面に不満あり。就労率や収入の低さが影響か。就労や経済的自立はQOLの観点からも重要な課題。

### 環境（8項目）



## グループインタビュー調査の結果

### ●葛藤の経験

日常生活における当事者との関わり、当事者と医療との関わりを側で見て関与した経験、治療・支援機関との関わりにおいて、葛藤やもどかしさ、苦悩を経験したことが、その詳細なエピソードとともに明らかとなった。

### ●家族会の役割

あやめ会のイベントや活動への参加を通じて、メンバー間の相互交流、専門家との関わりを経験したことで、精神的な負担が軽減したり、自身や家族の変化のきっかけを掴んだりしたことが示された。

→ 質問紙調査でも7割以上の会員が、単会は自分が話したいことを話せる、安心感や精神的な落ち着きを得られると回答しており、インタビューではその具体的なエピソードが語られた。

### ●SST学習会や講演会

SST学習会や講演会を通じて専門家の話を聞いたり、自分の家族のことについて相談したりしたことも多く語られた。

→ 質問紙調査では、単会に参加して特に良かったと感じること、あやめ会の事業・活動でさらに充実を要望することとして、こうした学びの場に対する満足度が高く、またニーズがあることが示されたが、これらのことがインタビューでも示唆された。

### 単会などの活動の課題

- ・高齢化、他の機関との関わり、広報など
- ・会員同士の交流、単会を超えた交流をさらに発展させる余地

### 質問紙調査では得られなかった論点・課題

- ・当事者が家族会に参加することに懸念を示す場合があること
- ・家族会への参加のニーズがあったにもかかわらず、相談先からなかなか家族会へつなげられない場合があること
- ・家族同士が宿泊などをして親睦を深められる施設がないこと
- ・当事者の身体的な健康管理の問題（定期的な内科受診の必要性）
- ・精神障害に関する制度と支援をつなぐアウトリーチ機関の必要性 など

## 提 言

この提言は、今回の調査結果によるほか、これまで当会活動（50周年記念大会等）にて提案、あるいは議論された貴重な意見等にも留意してまとめたものである。これらの提言が、当事者やその家族の声として、行政や関係者、川崎市民に、あやめ会における精神障がい者とその家族の実情を理解して頂くことに繋がれば幸いであると共に、これら提言が、幾らかでも川崎市の精神保健福祉施策の発展に資することができればと期待している。

### **（地域に開かれた家族会活動）**

家族会活動は、精神障がい者やその家族が地域で孤立せず、地域とともに歩むため、地域との交わりを深め、地域住民や支援者も参加できるオープンな活動を心掛けることが重要である。このことが結果的には偏見や差別の解消にも繋がる。

### **（対面的活動の大切さ）**

家族会は、家族同士が交流を通じて助け合いや安らぎ、学びを得る場を提供するという大きな役割があり、今後、インターネット等の活用により容易に情報入手ができるようになっても、対面的活動の大切さは変わることなく重要である。

### **（家族会の助け合い機能）**

家族会は、会員同士が互いに、情報の提供や交換をし、またアドバイスや支援を行い、さらには家族会（単会）で対応できない事象には行政や専門機関への橋渡しを行うなど、互いに困りごとを助け合う機能を有している。こうした助け合いを通じて、家族会が活性化するとともに会員の拡大にもつながる。また、各層の家族も参加しやすいように会費の減免等の配慮も必要である。

### **（当会活動でさらに充実を期待される事業）**

会員が当会活動の中で、さらに充実を希望する事業は、家族学習会や公開講座等の開催やひきこもり支援事業（窓の会）やグループホーム施設の拡充等であり、今後、これら事業の拡充が求められる。

### **（当事者イベント）**

QOL（生活の質）の向上のためにも、家族以外とのよりよい人間関係の構築が重要である。当事者らが参加しやすい交流イベントを開催するなど、地道な活動が大切である。

### **（医療費等の諸制度や社会資源の情報提供と周知徹底）**

前回調査時よりも大きく発展した、医療費助成制度、障害年金、その他福祉サービス制度や就労や福祉に係る社会資源の利用促進を図るため、学習会・見学会の実施や制度・施設に係る情報提供（単会例会、学習会、機関誌等）等を行い、制度の周知徹底が必要である。

### **（医療費等の助成措置の改善等）**

当事者の経済的自立のためにも、医療費、交通運賃及び家賃補助等の助成措置の改善が必要である。

### **（家族支援及び地域が支える仕組みの構築）**

高齢化に伴い家族自身が支援を必要とするケースが少なくない。家族を支援することが当事者の支援に繋がっている現実を直視し、家族支援の拡充と共に、当事者の支援を家族が抱えこまず、地域が共に支える仕組みに転換する必要がある。

### **(精神疾患等に伴う緊急時対応)**

精神疾患や身体疾患に伴う救急搬送・受診や医療保護入院などの緊急時の対応のほか、災害時の対応も含め、関係情報の共有化を図るため、学習会開催や手引き書の作成・配布等が必要である。併せて精神科救急医療体制の拡充と家族が一時滞在できるショートステイ施設の整備のほか、災害時の心のケアや休息室の確保等、精神疾患に配慮した対応が求められる。

### **(訪問型医療・福祉サービスの充実)**

当事者が安心して在宅生活を続けるには、家族や専門職の支援が必要であり、併せて家族の安定的な生活の確保及び経済的・精神的負担の軽減が不可欠で、これらを一体とした当事者・家族丸ごと支援に向けた訪問型福祉サービスの充実が必要である。また、ひきこもり状態や医療中断の当事者を医療に繋げるための支援の充実も求められる。

### **(親亡き後に備えて)**

会員の高齢化に伴い、“親亡き後”への備えはますます重要で優先度の高い課題である。それには、当事者の経済的自立と共に、訪問型サービスの利用、グループホーム等の住まいの確保と共に、困った時に相談できる者（機関）の存在も重要である。親亡き後の当事者の自立生活へ向けた学習会や講座なども必要である。

### **(相談支援)**

現状では、会員の情報入手や相談には家族会の役割が大きいですが、専門的施設である相談支援センターの利用促進が図られるよう周知が必要であると共に、相談窓口のワンストップ化や当事者が利用しやすい配慮など利用面の改善が求められる。当事者が自ら相談できるようになることが自立の一步であり、それをサポートする体制の充実が必要である。

### **(オンライン化)**

コロナ禍を契機に、オンライン化が進む中、相談事業や訪問事業等も可能な範囲でオンライン化を進める必要がある。

### **(要望活動)**

家族会は当事者や家族が安心して暮らせる社会の実現に向けた活動の場でもある。実情を訴えて行動することにより課題解決に一步一步近づく。このため、これまでも増して要望活動に取り組むことが必要である。

最後に、当事者やその家族がどのような活動を求め、それを家族会が人的かつ財政的な制約の中でどのようにして実現するのかなど、提言を一つの指針として、具体的な行動計画が求められる。今回の調査結果を素材にして、家族会の在り方やあやめ会の活動内容や運営方法等について、会員のみならず広く関係団体や一般市民からも意見を聞き、広い視野に立った議論と検討を重ねて、あやめ会の改革案の作成に繋がることを期待する。

