

■学位論文内容要旨

## 若年性認知症の人の家族支援にセルフヘルプグループが果たす役割の検討

臼井 麻由美 (2018年度修了)

### 【問題の背景と目的】

若年性認知症とは、18歳以上65歳未満で発症する認知症の総称である。全国に3万7800人いると推計され、推定発症年齢は51.3歳である。またその家族の約6割が抑うつ状態にあると報告されている。

若年性認知症は高齢期における認知症とは異なる特有の問題が存在し、その対策が急がれるが、若年性認知症に関するフォーマルな支援対策は2008年からとその歴史は浅く、現状十分な支援が行われているとは言い難い状況にある。こうした中発達してきたのが、インフォーマルな支援である家族会等のセルフヘルプグループ（以下、SHGと記す）である。SHGではフォーマルな支援の問題点を家族介護者で認識して共有し、家族介護者が主体となって活動する。また、地域包括ケアシステムのなかでも重要な位置づけを与えられている資源ともなっており、その存在は大きなものとなっている。一方で、資源と位置付けられているならば、その質や量は十分なもののなか、実態が把握される必要がある。

本論文の目的は、家族会等の若年性認知症の人の家族によるSHGが重要なインフォーマルな資源とみなされる中において、その置かれている現状と実態を把握し、若年性認知症の人の家族によるSHGが家族支援に果たす役割を検討することにある。

### 【方法】

本研究は文献研究と若年性認知症の人の家族会に参加する家族介護者へのアンケート調査からなっている。文

献研究ではSHGについての先行研究を通してSHGの分類と特徴、課題を把握すると共に、若年性認知症の人の家族によるSHGについて検討し、その特徴について考察した。また、アンケート調査では若年性認知症の人の家族会に参加する家族介護者を対象として、その基本属性と家族会に関する質問を行い、結果から若年性認知症の人の家族によるSHGが置かれている現状と実態を考察し、役割を検討した。

### 【結果と考察】

#### 1. SHGの分類と特徴、および課題

Katz (1993) は、SHGの分類について最も重要な基準は、そのグループが12ステップ・グループか非12ステップ・グループかにあると述べている。

SHGの特徴について研究者たちの主張をまとめるならば、SHGが成り立つためには共通の問題のもとに当事者が集まっている点、メンバーは対等であり目標を持って活動に従事している点、専門家の関与はあってもあくまで当事者たちが中心である点があげられる。またそのはたらきとして、自身について再認識し、仲間と情報や感情をわかちあい、苦境に立ち向かう力を得ると共に、社会においても役割を見出し、自尊心を高めていく過程が見られることがあげられる。

SHGの課題について研究者たちの主張をまとめるならば、そこで危惧されるのはSHGがその自発性を失って専門家に取り込まれてしまう点、社会変革を訴えていく際にグループの構造上の矛盾にぶつかる点、さらに、メンバーのアイデンティティの多様さから問題が起こり

うる点があげられる。

## 2. 若年性認知症の人の家族による SHG について

若年性認知症の人の家族による SHG については「認知症の人と家族の会」に属する SHG とそれに属さない SHG とを検討した。若年性認知症の人の家族による SHG は、全体としては若年性認知症という社会の認知度が低い問題に対する取り組みを行っていることから、非 12 ステップ・グループとして分類される。特徴としては、専門家による協力が大きい点があげられた。さらにその形態別の特徴を考察するならば、家族の会のような大きな組織に属する SHG は、その盤石な体制から社会への働きかけやアクセスが容易であり、サポーターも獲得しやすいという利点はあるが、運営の官僚化や活動の形骸化に注意する必要がある。一方、個々に存在する SHG は、組織にとらわれずメンバーのニーズに合った自由な活動を行いやすいという利点があるが、社会への働きかけやアクセスの容易さ、サポーターの獲得といった面で問題を抱える可能性があった。

## 3. アンケート調査の結果と考察

X 県と Y 県における若年性認知症の人の家族会 A 会と B 会へ参加している家族介護者を対象とした。調査から、若年性認知症の人の家族による SHG の実態として、介護を経験してきた者ならではの知識や公的サービスの情報を得ることができる点、同じ体験をしている者同士の安心感から感情をわかちあうことができる点、他者と交流できる社会参加の場となっている点が明らかになった。一方、参加者の世代は 50 代以上が圧倒的多数となっており、それより若い世代への支援には十分な力を発揮していなかった。またアクセスが容易ではなく、開催頻

度や時間、距離といった面でも問題を抱えていた。さらに、若年性認知症の人本人も参加するゆえに生じる問題も存在した。加えて、グループ内では対立や葛藤が生じることもあり、それが参加の障壁となる場合もあった。また、グループの形態と特性によって、メンバーにもたらされる影響も異なっていた。

### 【結論】

若年性認知症の人の家族による SHG の役割としては、以下の点があげられる。まず、介護や病状、サービスについての知識をわかちあう場となること、情緒的サポートを提供する場となること、家族介護者の社会参加の場となることである。一方、その開催頻度は月に一度、限られた地域でのみの開催であって、SHG へのアクセス面でも問題があったことから、開催場所や頻度、広報についての問題を克服していくあり方を考えていく必要があった。また、グループ内の共通点にのみ目を向けるのではなく、その差異性にも目を向けることも役割として求められた。さらに、若年性認知症の人の家族による SHG がフォーマルなサービスを補完する役割として存在することのないよう、社会変革のまなざしを持つことも役割として求められた。

### 【課題】

本論文における課題は以下の 3 点である。①海外の若年性認知症の人の家族による SHG のあり方を検討すること、②現状から見えた課題を克服するような形の SHG について検討すること、③若年性認知症の人の子ども世代に当たるヤングケアラーや若者ケアラーと、若年性認知症の人の家族による SHG との関係の問題に踏み込んで検討すること。

今後これらの項目について継続して研究を行い、若年性認知症の人の家族による SHG の役割についてさらに考察を深めることが課題である。