

患者の会、親の会の活動実態調査

野 辺 明 子¹⁾

【要約】

先天異常や難病・その他ハンディキャップを持つ子どもをかかえた親たちが中心となって活動している患者団体や親の会がどのような経緯から生まれ、どのような活動を行っているのか、また現在、どのような問題点や活動上の悩みをかかえているか、行政への要望として何を求めているかを把握することを目的に、「患者の会、親の会の活動実態調査」を行った。

見出語：療育 社会的孤立 財政難 人材 啓蒙

【1】研究方法

大小さまざまな規模の団体が全国各地に散在し、特に全国的なネットワークもないというのが民間活動の特徴でもある。今回は福祉機関が発行している療育団体名簿、さまざまな難病関連団体の機関誌、療育関係の雑誌やパンフレットなどから86団体を抽出し調査を行った。

調査は記名式アンケートにより、民間諸団体の活動の実態把握とディレクトリー（名簿と活動内容）づくりを目的とした。

【2】調査結果

1) 設立時期

団体の約67%にあたる15団体が70年

代、80年代に設立されており、90年代に入って設立された4団体のうち、3団体がいわゆる少数症例の難病といわれる病気の子どもの親の会である。（先天性免疫不全病患者と家族の会、日本レット症候群協会、無痛無汗症の会）もう1つの団体はアレルギーっ子つくしんぼの会でアレルギーやアウトピで苦しむ子どもたちが増えてきているということを物語っているのだろうか。

2) 設立の経緯

どのようなことをきっかけに会が出来たかは実に様々であり、それぞれの必然性があることが調査からわかった。

1) 先天性四肢障害児父母の会

共通してみられる設立の経緯として次の3点があげられる。(1)医療機関(医師、看護婦などの助言)を通して同じ病気の子どもの親が、仲間づくり、情報交換などを目的

に集まる。(2)親自らが仲間がほしいと、新聞などに投書して呼びかけた。(3)乳幼児健診などの場で知り合い、地域で共に生きるために集まる。

3) 会員数

1人~50人	9	1000~1500	4
50~100	4	2000 以上	4
100~200	5	1万 以上	0
200~500	5	2万 以上	
500~1000	3	20万 以上	1

4) 会員の構成

殆どの団体が患者(あるいは障害を持つ子ども)本人とその親と賛助会員や支援グループなどで会活動を行っているが、患者(あるいは障害を持つ子ども)の親だけで、という団体も3団体あった。また中には小児ガンで子どもをなくした母親たちの会や、子どものあごを守るために医療関係者たちで構成されている会もあった。

5) 事務局の有無

30団体が事務局ありと回答、事務局なしが4、記載なしが3団体であった。事務局ありと答えた団体でも活動のための事務局として使っているようで、このへんにも運動上の悩みがあるといえよう。

6) 支部の有無

全国各地に支部があるのは約半数の19団体であり、支部の数はほぼ都道府県ごとにあると思われる。40支部以上という大きな団体は4団体のみで、5支部以下の団体も6団体とさまざまである。

7) 財政面

財政面については、①年間の総収入 ②その内訳 ③補助金の有無について調査したが具体的な数字や%の記載がない回答も多く、明確な結果は得られなかったが、一口に民間活動といっても財政面からだけみても実に多様であることがわかった。

8) 活動の目的

設立の経緯が各団体さまざまであったように、活動の目的もまたそれぞれの当事者としての切実な思い、願いを反映してさまざま

ある。しかし、ここにも共通点を見出すことが出来る。各団体とも次のような目的で運営している。

- ① 会員相互の体験交流を情報交換
- ② 子どもの生命と健康を守りQOLの向上をめざす
- ③ 病気に対する正しい知識の普及と一般社会への啓蒙
- ④ 先天異常や病気への社会的理解を深め偏見・差別を解消
- ⑤ 原因究明への協力
- ⑥ 医療制度の改善と社会保障、福祉の増進
- ⑦ 治療機関との交流と治療法の確率
- ⑧ 地域で共に豊かに生きていくための社会環境づくり
- ⑨ 会員及び会員以外の患者の親への正確な情報の提供
- ⑩ 会員の心のケアと相談窓口活動

9) 具体的な活動内容

具体的な活動内容は会員相互の情報交換や、親睦交流、そのための機関誌の発行が活動の中心となっていることがうかがわれた。

10) 活動上の悩み

実際に会活動を継続させていく際の運営上の悩みをあげる回答が圧倒的に多かった。中でも切実な悩みとして共通していたのは、財政難と役員の世代交代がなかなかうまくいかないという問題である。以下、主な悩みをあげてみる。

1. 患児をかかえているため、活動すること自体が難しい

2. 財政不足、郵便料の値上げなどすぐに響いてくる
3. 役員のなり手が少なく、若い世代へのバトンタッチが難しい
4. 病気について相談してくる人は多いが入会者が少なく、なかなか会員が増えない
5. 症状が軽くなると1年位で退会していく人が多い
6. 若い母親は育児で外に出にくく、子どもが大きくなった母親は仕事に就くため、役員の世代交代が困難
7. 希少難病のため会員数が絶対的に少なく、また全国に散在しているので、一堂に会しての活動がやりにくい
8. 全国的な統一組織がないため、パワーが発揮しにくい
9. 一部の専門医に会活動に無理解な人がいてやりにくい
10. 子どもや親の年齢層が広がり、焦点を失った活動がやりにくい
11. 知的障害への偏見・差別が根強く、地域での暮らしに様々な問題点がある。
12. 仲良しグループ的な会になりやすい

病児や障害児をかかえている親自身が活動の担い手であることの困難さと運動を維持していく上での役員のなり手が少ない、といった現実が指摘されている。

11) 行政への要望

患者の会、親の会という性格上、行政への要望は主に厚生省と文部省に向けられた内容のものが多かったが、いずれにしても当事者

たちの切実な声であり、要望の背景に10)でふれた活動上の悩みがあることも見落としてはならないだろう。主な要望は次のとおりである。

1. 公的援助や補助金のアップ—せめて人件費ぐらい出してほしい
2. 在宅医療、訪問看護制度の整備を
3. 難病対策、健保制度の見直しを
4. 身体障害者手帳をもたない難病者に対しても福祉の充実を
5. 身体障害者手帳の交付基準の緩和を
6. 原因究明のための研究費の増額と研究機関の設立を
7. 施設中心の福祉から地域で共に育つための福祉へと発送の転換を
8. 法人格が取得しやすいようにしてほしい
9. 「障害」を理由の排除をやめてほしい。就学時健診を強制しないでほしい
10. 給食の食材をもっと上質なものに、小・中・高・大学生たちに食育を。アトピーをつくらない妊婦指導を
11. 福祉関係職責の先天異常や障害への啓蒙を
12. 学校関係者への病気に対する啓蒙を
13. 医師への教育・啓蒙を
14. 18才異常の医療費を公費負担してほしい
15. 郵便局の学費保険が病気（障害）を理由に受けられない。治療すれば治ることが理解されない。改善を
16. 脳死からの移植の早期実施を

【3】考察

今回のアンケート調査は民間活動の枠を特に定めずにアットランダムに行ったため、年間総収入額が億単位で会員数も20万という大きな団体から、50人にも満たない会員数で活動も手弁当に近いという団体までを含んでいる。

しかし、逆に、ハンディキャップを持つ子どもを育てていく上で親がぶつかる壁や社会的な困難さは組織の大小に限らず、どの団体にも共通していることがわかった。

医療情報が少ない。治療法も確率されていない。医療費の公費負担制度も十分ではない。病気や障害に対する社会的理解も十分に得られていない中で、親たちはともすると社会的に孤立しがちである。

そのような状況の中からの確かな情報や相互に支え合い励ましあえる仲間を求めて、患者の会や親の会が設立されているという事実は重要である。つまり、現行の行政の難病対策、障害児・者への福祉対策などが、親と子の生活に十分に行き届かず、1人の人間として、自由に豊かに生きていることを謳歌することが現在の日本社会では極めて困難であるという現実を施政者は認識すべきである。

次のようなある会の指摘は多くの団体の当事者たちの気持ちであると思われる。「親の会の活動のかなりの部分が公共制を持った内容であると考えます。本来、行政がやっても良いものです。そのような活動を障害児を抱えた親自身がやることには労力と資金に大きな誓約があります。」

多くの団体が資金不足（財政難）とともに人材の不足、役員のなり手が少なく、世代交代のバトンタッチが難しいと活動上の悩みとしてあげていることも注目したい。

また、社会の無理解と偏見と時には差別に親や家族は苦しめられてきたが、日頃、患児や障害者に接することの多い医療関係者や教育現場の教師や管理職、行政の窓口にあっても無理解と偏見からくる無神経な言動があり、それらが病気や障害と向き合っている

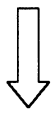
子どもや親や家族を傷つけているという指摘も重要であると思われた。

【4】まとめ

行政と民間活動の連携はどうあるべきかは慎重に配慮すべきであるが、行政は民間活動団体の管理をするのではなく、市民運動として独自の健全な活動が行えるよう援助していく、ということが基本であってほしいと思う。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



【要約】

先天異常や難病・その他ハンディキャップを持つ子どもをかかえた親たちが中心となって活動している患者団体や親の会がどのような経緯から生まれ、どのような活動を行っているのか、また現在、どのような問題点や活動上の悩みをかかえているか、行政への要望として何を求めているかを把握することを目的に、「患者の会、親の会の活動実態調査」を行った。