

## 親の会の病児家族に関する役割

### 一親の会役員のインタビュー調査から

(分担研究：病児のきょうだい・家族の問題に関する研究)

岡 知史<sup>1</sup>、小林信秋<sup>2</sup>

**要約：**日本児童家庭文化協会が支援している難病児の親の会（19団体）の役員（21名）に対して、親の会が会員の家族や病児のきょうだいに対してもっている役割についてどのように理解しているかを問うインタビュー調査を行った。その結果、難病児の親の会の役員は、難病や、そのケア、子育てに関する情報の提供と、同じ悩みをもった人どうしのわかちあいを重要視していることがわかった。また、親の会活動のなかで他の家族の病児やきょうだいと交流することによって、病児のきょうだいが、家族内役割の再認識を行う可能性があることが示された。会の役員の多くは、役員として活動することに積極的な意味を見出していた。

**見出し語：**親の会、セルフヘルプグループ、患者運動、自助、

**研究目的：**親の会は、会員である家族と、病児のきょうだいにとってどのように役にたっているのか。その問題を解くために、会の役員が、それについてどのように考えているのかをインタビューによって明らかにする。

**調査対象と研究方法：**難病児の支援活動を続けている日本児童家庭文化協会と関係をもっている難病児親の会から19団体の協力を得て、その役員21名（2団体のみ2名、他は1団体より1名）を対象にしてインタビュー調査を行った。調査した親の会とその対象疾病は以下のとおりである（50音順）。①SSPE 青空の会（亜急性硬化性全脳炎）、②（財）がんと子供を守る会、③ゴーシェ病患者および親の会、④再生つばさの会（再生不良性貧

血）、⑤人工呼吸器をつけた子の親の会（注）、⑥全国心臓病の子供を守る会、⑦全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会、⑧全国二分脊椎症児を守る会、⑨胆道閉鎖症の子供を守る会、⑩つくしの会（軟骨異栄養症）、⑪つばさの会\*（先天性免疫不全症）、⑫TS つばさの会（結節性硬化症）、⑬つばみの会（IDDM:インシュリン欠損症）、⑭日本レット症候群協会\*、⑮ひまわりの会（色素系乾皮症）、⑯ポプラの会（低身長児・者友の会）、⑰ムコ多糖症患者および親の会、⑱無痛無汗症の会、⑲もやもや病の患者と家族の会、（\*をつけた2団体のみ2名インタビューした）。

インタビューは、原則として face-to-face で行い、すべて open-ended questions で次のことを問うインタビュー・スケジュールにしたがって行っ

<sup>1</sup> 上智大学文学部社会福祉学科 (Department of Social Welfare, Sophia University)

<sup>2</sup> 日本児童家庭文化協会 (Japan Welfare of Children & Families Association)

た。すなわち、親の会が、①一般の会員に対して、②病児にとって、③親にとって、④病児のきょうだいにとって、⑤家族ぜんたいにとって、⑥役員自身にとって、どのように役立っていると思うかをたずねた。

**調査結果:**調査対象となった21名の役員たちのうち、何名がどのように答えたかを、結果として比率でまとめることは、この調査では不適切である。その理由としては、①サンプリングが小規模かつ便宜的なものであるために標本は代表性をもたない。②調査した親の会は会員数の規模や組織としての大きさのばらつきが大きいうえに難病の性格によって会の性格も違っているために、その個別性が強い。③ Open-ended questions のために標本データは各回答者の恣意性によって偏りがある（ある事項について答えなかったのは、単にそれに言及するのを忘れただけということがある）。④役員が、その属する会の代表的な意見を言っているとはかぎらない、ということがある。したがって、この調査は、仮説実証的というより仮説生成的な課題をもつものである。

1. **情報提供:**インタビューをした役員21名のうち、会が会員（親）にとって役にたつ理由として、難病やそれに関連する情報提供をあげた者が19名に及んでいる。質問が open-ended questions であり、回答のいくつかを例示するものでないことを考えれば、情報ということが難病児の親の会ではいかに重要視されているかということがわかる。なお、残りの2名は、次にあげる「同じ悩みをもつ人の出会い」を役にたつ理由としてあげていた。

2. **同じ悩みをもつ人との出会い:**情報の次に多く言及されたのが、同じ悩みをもった人との出会いによって得られる安心感であった。それに言及している者は、21名中14名であった。実際に出

会って話すまでもなく、ただ、そういう会が現実存在し、同じ病気の子どもをもつ家族がそこに集まっていると思うだけで安心するという回答が4つの異なった会の役員から出された。

3. **きょうだいへの利益:**会活動が病児のきょうだいに対してどのように役にたっているかという質問には、多くの人が、そういう質問を受けることを意外に思うという様子であった。「よくわからない」「役にたっていない」等、否定的な答えを6名の人が出している。また、この6名とは別に、「会活動で親が忙しくなり、きょうだいますます放っておかれることになる」という、よりマイナスの影響を指摘する人が3名いた。しかし、一方でプラスの影響を9名の人が出している。その内容はさまざまである。「親が会のはたらきによって心理的に安定する。そのことが、病児のきょうだいにとってもよい」という間接的な理由(2名)、「他の家族の病児とかかわりをもつことによって、自分の病気のきょうだいに、より思いやりをもって接することができるようになった」(2名)、「他の家族にも病児のきょうだいがいるということを知ることが良い」「きょうだい同士の交流があり、それを楽しみにしている」「病児のきょうだいにも、親は目をむけるべきだということを会で学ぶ」「親どうしが集まると、ある親が病児の世話をしている間に、他の親が病児のきょうだいを遊ばせることができる」「遺伝的な要素はないのだということのを会で強調している」(各1名)ということが、理由としてあげられている。

4. **家族内役割の見直し:**家族にとって会がどのように役にたっているかという質問については、会活動によって複数の家族が集うことから相互に家族の様子を見る機会が生まれ、それが親やきょうだいが家族のなかでの自分の役割を見直すことにつながるという回答が、3名から出された。

5. **役員自身への利益**：親の会活動は役員に時間的・経済的負担をかけるものである。今回の調査では、役員であることの「負担が大きい」と答えた人は2名、「(中核的な他の役員に) ひっぱられてやっているだけ」と答えたのが1名、あいまいな答えしかなかった人が5名あった。しかし、残りの13名は役員であることが自分の役にたっていると感じていた。その理由としては、「視野が広くなり社会のことを考えるようになった」(4名)、「いろいろな人との出会い(自分の属している親の会の人だけではなく、他の難病の親の会の人などを含む)があり自分が人間的に成長できた」(4名)、「看板を背負って立つことで、生活にはりがでている」(2名)、「多くの人に喜んでもらえるのが嬉しい」「自分の考えたことが会活動につながり、生きがいに なっている」「病気に向かい合って生きるようになった」(各1名)ことが、あげられた。

**考察と提言**：今回の調査は、open-ended questions を投げかけることによって、親の会の役員たちが考えている会活動への意義を、家族やきょうだいに関するものに焦点をあてて明らかにすることであった。この調査の結果によって、次の3点のことが結論として提言できるだろう。

1. **親の会相互の交流**：病児のきょうだいへの会活動の利益については、「わからない」「役にたっていない」などの否定的な答えもあったが、他の家族の病児やきょうだいとの交流等が、きょうだいに利益をもたらすことを認める答えもあった。病児のきょうだいが、他の家族の病児やそのきょうだいと交流することは、多くの親の会で、意図的であるかないかは別として、行われている。したがって、きょうだいへの利益を認めていない役員属する会でも、このような交流は行われているはずである。とすれば、一部の役員たちは、自

分たちの親の会が潜在的にもっている、家族機能促進への働きに気づいていない可能性がある。そこに、親の会の役員が自分たちの会の家族機能促進への可能性に気づくことを援助する必要性が現われてくる。

親の会の役員が、自分たちの親の会の潜在的可能性に、より深く気づくように援助することは、すでに日本児童家庭文化協会が行っているような、親の会相互の交流を進めることによって実現できるだろう。難病の性格や、それをとりまく社会的環境の差異を乗り越えて、親の会は、たがいに学ぶことが多い。このような交流の場が全国各地につくられることが望ましい。

2. **親の会の情報提供機能**：親の会の活動の意義として、その役員たちが考えている中核は、会が提供する情報にあることが明らかになった。逆にいえば、難病児の親たちは、それほど情報を必要としているということである。このような親の会の情報提供機能を、より充実させるような情報センターの設立が望まれるだろう。また、親の会の情報提供機能を、医療・保健・教育・福祉専門職がより積極的に活用することによって、専門職と親の会の連携が築かれることが望ましい。

3. **親の会の社会的認知**：情報提供機能と並べて役員たちが強調していたのは、「同じ悩みをもつ人と話し合える」ことからくる安心感である。「そういう会があるという、ただそれだけで安心できる」ということが言われている。しかし、難病がその希少性によって社会的理解を得にくいこともあり、難病児の親の会の存在が社会的な理解(認知)を得ているとはいいいがたい状況があるのではないか。医療・教育・福祉等の援助専門職が、難病児の親の会の意義をどれほど認めているのかという問題については、今後、調査が必要であろう。

注：「人工呼吸器をつけた子の親の会」は、人工呼吸器の使用を共通項とした会であり、その意味で、難病児の親の会ではない。しかし、会員の子どもの多くがさまざまな難病をもっている。そのため、難病児の親の会に準じるものとして、この研究の調査対象とした。



## 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:日本児童家庭文化協会が支援している難病児の親の会(19団体)の役員(21名)に対して、親の会が会員の家族や病児のきょうだいに対してもっている役割についてどのように理解しているかを問うインタビュー調査を行った。その結果、難病児の親の会の役員は、難病や、そのケア、子育てに関する情報の提供と、同じ悩みをもった人どうしのわかちあいを重要視していることがわかった。また、親の会活動のなかで他の家族の病児やきょうだいと交流することによって、病児のきょうだいが、家族内役割の再認識を行う可能性があることが示された。会の役員のお多くは、役員として活動することに積極的な意味を見出していた。