

平成10年度厚生科学研究(こども家庭総合研究事業)「要リスク児などいわゆるハイリスク児の育児支援並びに療育体制の確立に関する研究」班(主任研究者 前川喜平班長)分担研究「小児運動性疾患の介護に関する研究」班(分担研究者 二瓶健次分担研究者)研究協力

病気や障害のある子の理解のための冊子製作を目的に
会員から受ける相談について親の会の調査

小林信秋¹⁾ 桜井翌²⁾

要約：ノーマライゼーション志向が強まる一方で、病気や障害のある子を地域で育てていくことには、まだまだ数多くの困難が指摘されている。とくに希少といわれる疾病や、重い障害のある子に対する社会からの風は厳しいのが現実だ。こうしたとき、親達はそれをどのように乗り越えるのか。親の会等の仲間からの助言は心強い。会員から親の会へどのような相談が寄せられているのか、相談を受けた親の会の担当者はどのように対処しているのか、共感や対応の仕方に迷うことはないのか、どうすればそうした家族が暮らしやすい社会が作れると考えるのか。難病のこども支援全国ネットワークが支援している親の会を対象にアンケート調査を行った。その結果、会員たちから寄せられる様々な相談に、あるときは共感し、あるときは一緒に悩む親の会の担当者たちの姿があった。そして、その相談内容は、病気や障害のある子どもたちを地域でより良く療育するための指針となるものであった。

見出し語 親の会 小児難病 難病児

目的：病気や障害のある子どもを持つ親達が集まり作られた親の会には、全国の会員から医療や教育、福祉、日常生活上の悩み等様々な相談が寄せられる。その内容を調査し、必要な対処策を見付け出し、病気や障害を周囲の人に理解をしてもらうための冊子を製作することを目的とした。

研究方法：難病の子供たちへの支援を進めている難病のこども支援全国ネットワークと関係を持っている親の会34団体を対象にアンケート調査を依頼し、26団体から回答を得ることができた。回収率は76.5%だった。

回答を得られたのは次の26団体。胆道閉鎖症の子供を守る会、つくしの会(軟骨無形成症)、ウイリアムズ症候群滋賀、全国肢体不自由児者父母の会全国連合会、復生あせび会(希少難病者全国連合会)、全国障害者を持つ兄弟姉妹の会、つぼみの会(インスリン欠損症)、無痛無汗症の会、鎖肛の会、SSPE青空の会、がんの子供を守る会、全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会、日本ムコ多糖症親の会、魚鱗癬の会、ウィルソン病友の会、フォー・リーフ・クローバー(希少染色体異常)、もやもや病の患者と家族の会、XPひまわりの会(色素性乾皮症)、ポプラの会(低身長症)、TSつばさの会(結節性硬化症)、日本レット症候群協会、カモミールの会(猫鳴き症候群)、口唇口蓋裂友の会、つばさの会(先天性免疫不全症)、マザー&マザー(障害児を育てながら仕事する母親)、日本

筋ジストロフィー協会。

結果：会員から寄せられる相談の内最も多かったのは病気や障害についての疑問で、25団体96%が多いと感じている。特に多い、と感じているのは14団体に達した(表1)。後述されるが、医師からの説明不足・情報不足や医療不信、あるいは「偉い先生には聞き難い」、あるいは又、心の準備のできていない段階での説明に、親が十分受け止められずに、親の会に再確認する行動でもあると予測できる。

又、より良い医師や医療機関を探し求める親の姿も多く、現在行われている治療への疑問を相談してくる姿も見られる。子供を思う親心が感じられた。

学校や教育問題も少なくない。病気や障害のある子を学校へ通わせるには様々な困難がある。特に就学相談での無理解、学校側からは行事参加への後ろ向きの発言である¹⁾。

親の会での会員を対象としたアンケート調査の実施の有無を尋ねた(表2)。行っていたのは24団体92%だった。行っていないのは1団体、計画中の団体は既実施団体を含め3団体だった。アンケートの内容は、日常生活の実態と医療受給の状況がともに高位だったのは、会員から寄せられる相談内容と一致していた。

病気や会のPR・啓蒙啓発等を目的とした印刷物等の製作の有無を尋ねた(表3)。印刷物のあるのは15団体58

¹⁾ 難病のこども支援全国ネットワーク Supporting Network for Sick Children of Japan

²⁾ 日本ムコ多糖症親の会 The Japanese Society of the Patients and the Families with Mucopolysaccharidoses

%に上った。内容は日常生活に関するもの9団体、医療に関するもの6団体だった。又、計画中の団体も5団体に上り、民間の患者団体がこうした地道な活動を活発に展開しようとしている姿が明らかになった。

答えにくかった具体的な相談内容は、自治体によってサービスの内容に差がありすぎる。医師や病院の紹介を求める。判断の依存があげられた(表4)。

相談内容に共感を覚えたものは、教育の種別の選択の悩み。福祉・教育の窓口担当者の冷たい態度。医師からの説明不足・情報不足等があげられた。

病気や障害の理解のために必要なこととして感じている事は、教育のプログラムに障害者理解のカリキュラムを含めるべきと多くの担当者が答えている。他に、理解のためのパンフレット製作が上げられた。又、保護者自身が子供の病気や障害についてよく理解されていないとの指摘が目立った。理解の程度の問題はあると思えるが、事務局担当者がそのように感じているのは、親の会担当者へ判断を依存するという傾向とあい通じているのかもしれない。

考察：今回は一定のプロトコルを設けた集計ではなく、会員からの相談を受けている親の会の事務局担当者が、それぞれの主観で答えている。しかし、答えている

人はやはり自らも同じ病気や障害のある子を持ち同じ体験をしている。そのような背景から、それぞれの相談にある時は憤り、ある時は共感し、一緒に涙を流したことがあるだろうことは容易に想像できる。

福祉社会が発達してきたとはいうが、アンケート結果からはまだまだ未成熟といわざるを得ない。特に小児の分野は数も少なく理解を得にくい実情の中、社会の中でより良い療育生活を送ってもらうために様々なPR活動、啓発・啓蒙活動が必要である。

しかし、親達が子供を育てる傍らこの種の活動を自ら長く継続して行うには困難な事も少なくないと考えられる。やはり、福祉や医療、教育等の専門家が積極的にこれらの活動に参加し、彼等とともに考え悩みながら協力していくことが必要ではないか。

この研究をもとに我々は「ムコ多糖症理解のために」と題した冊子を製作し、患者の周囲の人々に配布してもらえるようにすることとした。

<参考文献>¹⁾ 小林信秋 中井滋 武志豊；「成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究」平成8年度厚生省心身障害研究「効果的な親子のメンタルヘルスに関する研究」報告書。1997。東京；

表1

親の会調査から
比較的多い相談(26団体から回答)

| | | |
|---------------|--------|-----|
| 病気や障害についての疑問 | 25(14) | 96% |
| 医師や医療機関の紹介を依頼 | 20(8) | 77% |
| 治療に関する疑問 | 19(8) | 73% |
| 学校や教育問題の相談 | 17(1) | 65% |
| 福祉に関する相談 | 12(3) | 46% |
| 医療費に関する相談 | 11(1) | 42% |
| 家庭問題に関する相談 | 11(1) | 42% |
| 保育に関する相談 | 9(1) | 35% |
| 就職・就業に関する問題 | 7(1) | 27% |

※複数回答有り。()内は特に多いと感じた。

表2

親の会調査から
会員を対象にアンケート調査(26団体から回答)

| | | |
|---------------------|------|-----|
| アンケート調査を行った | 24 | 92% |
| 日常生活実態 | (15) | |
| 医療を受けている状況 | (15) | |
| 教育の状況・問題点 | (12) | |
| 保育の状況・問題点 | (7) | |
| その他(身内の理解・きょうだいの心情) | | |
| アンケート調査を行っていない | 1 | 4% |
| アンケート調査を計画中・実施中 | 3 | 12% |

※複数回答有り。()内は調査の内容。

表3

親の会調査から
啓蒙啓発のための印刷物等の有無(26団体から回答)

| | | |
|----------------------|-----|-----|
| 印刷物等がある | 15 | 58% |
| 日常生活全般のもの | (9) | |
| 医療に関する理解 | (6) | |
| 教育に関するもの | (3) | |
| 保育に関するもの | (1) | |
| その他(体験談・活動記録・ハンドブック) | | |
| 印刷物等がない | 6 | 23% |
| 計画中・制作中 | 5 | 19% |

※複数回答有り。()内は印刷物の内容。

表4

親の会調査から
答えにくかった具体的な相談内容

行政(福祉)サービスに自治体間の差がありすぎる
 医師や病院の紹介を頼まれる
 療育・教育・医療についての判断を依存される
 医師同士の連絡がない
 移植の際の費用
 有効な治療薬が認可されないために勧められない
 次子の羊水検査を受ける事は病児を否定する
 染色体検査は保因者が分かり夫婦関係へ影響が心配

表5

親の会の調査から
共感を覚えた具体的な相談内容

通常学級か、特殊学級か、養護学校か選択に悩む親達
 福祉や教育担当者の無理解
 医師や医療機関への不信(説明不足・情報不足)
 具体的な説明をせず、ただ遺伝とのみ伝えられた
 汚い、臭い等のいじめ
 就職の際病気を隠して試験に臨んでいる
 福祉や学校現場が親の立場で考えてくれない
 在宅で療育するのに支援の体制がない

表6

親の会調査から
病気や障害の理解のために必要なこと

低学年から障害者理解を教育カリキュラムに
 親自身が障害に対する知識・理解を深めてほしい
 病気や障害への正しい理解を深めるための活動
 病気を理解するためのパンフレット
 養護学校と通常学級の交流を進めて
 いろいろな行事への参加、周囲の人々との交流
 保健所等へ気軽に相談できるカウンセラーの配置
 教職課程の人に病気・障害を理解するカリキュラム

 **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: ノーマライゼーション志向が強まる一方で、病気や障害のある子を地域で育てていくことには、まだまだ数多くの困難が指摘されている。とくに希少といわれる疾病や、重い障害のある子に対する社会からの風は厳しいのが現実だ。こうしたとき、親達はそれをどのように乗り越えるのか。親の会等の仲間からの助言は心強い。会員から親の会へどのような相談が寄せられているのか、相談を受けた親の会の担当者はどのように対処しているのか、共感や対応の仕方に迷うことはないのか、どうすればそうした家族が暮らしやすい社会が作れると考えるのか。難病のこども支援全国ネットワークが支援している親の会を対象にアンケート調査を行った。その結果、会員たちから寄せられる様々な相談に、あるときは共感し、あるときは一緒に悩む親の会の担当者たちの姿があった。そして、その相談内容は、病気や障害のある子どもたちを地域でより良く療育するための指針となるものであった。