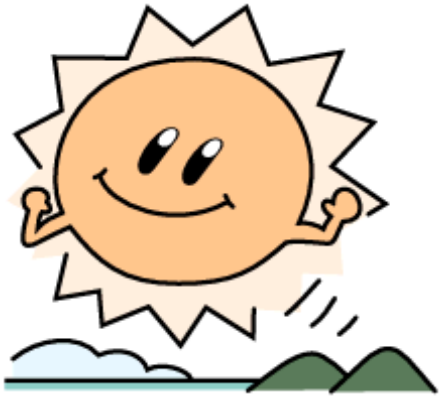
親の会の問題と解決方法」調査報告書



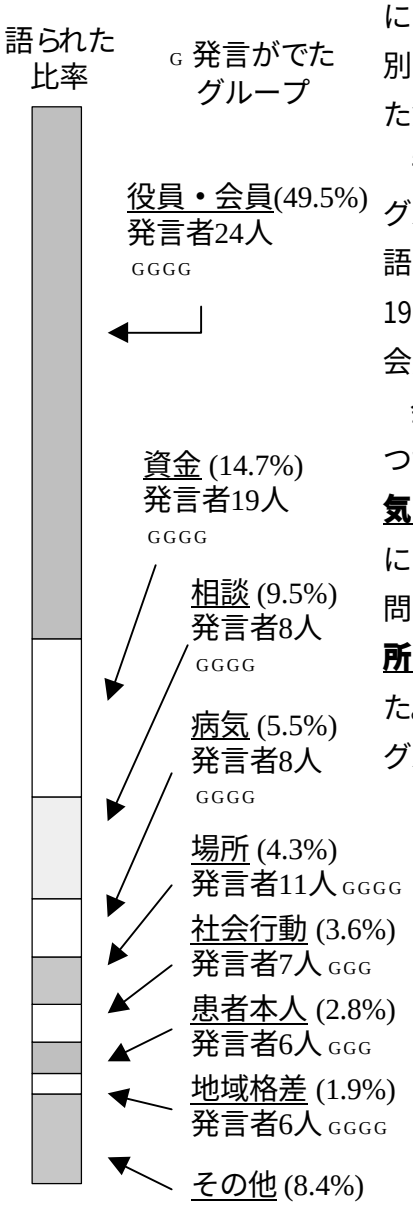
親の会連絡会調査研究班

1998年1月

はじめに

1997年2月から3月にかけて、親の会連絡会調査研究班は小児難病の子どもをもつ親の会を対象に「親の会の問題を解決するための調査」を実施した。調査方法は、親の会連絡会に加入している21団体から役員経験者を各団体1名ないし2名を選出してもらい、6人の座談会式のグループ・インタビューを4回（計24名）、2時間ずつ行った。インタビューのグループは、それぞれ異なった会からの参加者を集め、①それぞれの会の問題点、②それを解決するためにとっている方法、③親の会として大切であると思っていることを質問した。インタビューは、すべて録音記録し、内容を分類・分析した。なお、発言中の役職名・組織名等は、秘密保持の必要から、すべて会長、役員、支部等に統一した。

語られた問題



親の会は会として、どんな問題をかかえているかという質問をし、さらに共通の問題を考えるように求めた。そのとき、参加者が語った話題別に、話題にしたグループの数と発言者の人数、さらに話題に関連した録音記録の行数（1行35文字）の比率を示したものが左の図である。

もっとも多く語られたのが、**役員と会員**に関する問題であった。4つのグループすべてにおいて、参加者24人全員（4つのグループ）によって語られた。次に、**資金**の問題。やはり4つのグループすべてで論じられ、19人（約8割）の人が、これについて語った。語った人数は、この役員・会員の問題と資金の問題が群を抜いて多い。

会によせられる**相談**の問題は、それに続く。4つのグループのうち、1つだけが、グループが共通してかかえる問題として、これをあげた。**病気**の問題は、難病の親の会であるから語られるのは当然であるが、会によって病気が違うこと、さらに、会活動の問題というより患者家族の問題ということで、インタビューがすすむにつれて語られなくなった。**場所**の問題は、多くの人が語ったにもかかわらず語られる量は少なかった。問題が比較的、複雑ではないということだろう。上の問題が4つのグループで話題になったことである。

社会行動の問題は、行政への働きかけの方法等に関する問題である。**患者本人**の問題は、病気のために成人の患者がほとんどいない場合や、知的障害がある場合には問題になりにくく、語られる人数も量も限られていた。

地域格差の問題は、地域によって利用できる医療や福祉制度に差があることである。量は少ないが、すべてのグループで話された。**その他**の問題は、いずれも語った人は3人以下であり、上記の問題と比べて重要性は低いと思われた。

役員のなり手不足問題

役員・会員の問題で、もっとも多くの人が話題にしたのは、役員のなり手の不足の問題だった。参加者の約6割の人（14人）が、役員のなり手の不足を会の問題として発言した。

この14人に不足している理由を聞いて、語られた比率と、述べた人数、話がでたグループの数をまとめると以下のようになった。

- 不足している 10人
- やや不足 4人
- 不足していない 4人
- 発言なし 6人

発言者数
G 発言グループ数

この8人に、役員のなり手不足問題の解決方法をきいて、述べられた行数の比率、述べた人数、述べた人のグループの数をまとめると以下のようになった。

語られた比率

GG
一般会員の依存傾向 (50.2%)

▼情報がほしいだけ（3人）

「情報を得るために会に入ってくる。会費だけ納めて、あとは情報を下さいっていう意識。いつも与えられる側で待っている。ノウハウだけを聞いて、ハイ、さようならっていう人が結構多いんです」

▼あとから入ってきたから（3人）

「すでに会というものがあって、そこに相談すれば自分のことは解決するんだから、自分が参加しようってことではないんです。あるものを利用してっていうこと」

▼会を誤解している（2人）

「組織がしっかりしているように見えるだけに、そこに乗っかっていればいいという感じがある。地方から入られるかたが、東京に本部があって、すごい規模でなかろうかと思っているフシがある」

GGGG
役員の負担 (22.7%)

▼負担の大きさ（4人）

「役員の大変な姿をみると、みんな、しり込みしちゃうんですね、あんな大変なことできないって」

▼期限がない（3人）

「いったん引き受けちゃうと、あとは、自分で（次の人を）見つけるまでは辞められないみたいな…」

GGGG
子どもの病気 (20.9%)

▼子どものケア（5人）

「自分の子どもをみるので手いっぱいだということで、出られないんですよ」

▼病気の希少性（2人）

「この人数で、この人口密度で、たいした数がいない。会員は、もう数えるだけしかおりませんのでね」

GGG
別の関心 (6.2%)

▼他の興味（2人）

「ある程度（病気が）落ち着くと、会に対する関心が薄れてきて他の興味の方に行ってしまう」

▼働いている（2人）

「会に呼ぼうと思っても、（母親が）みんな働いていたりする」

適材適所による分担 (43.0%)
GGG

交流による信頼関係づくり(32.9%)
GGG

病気の進行にともなう役員の交代 (16.7%)
GGG

役得の強調 (7.4%)
G

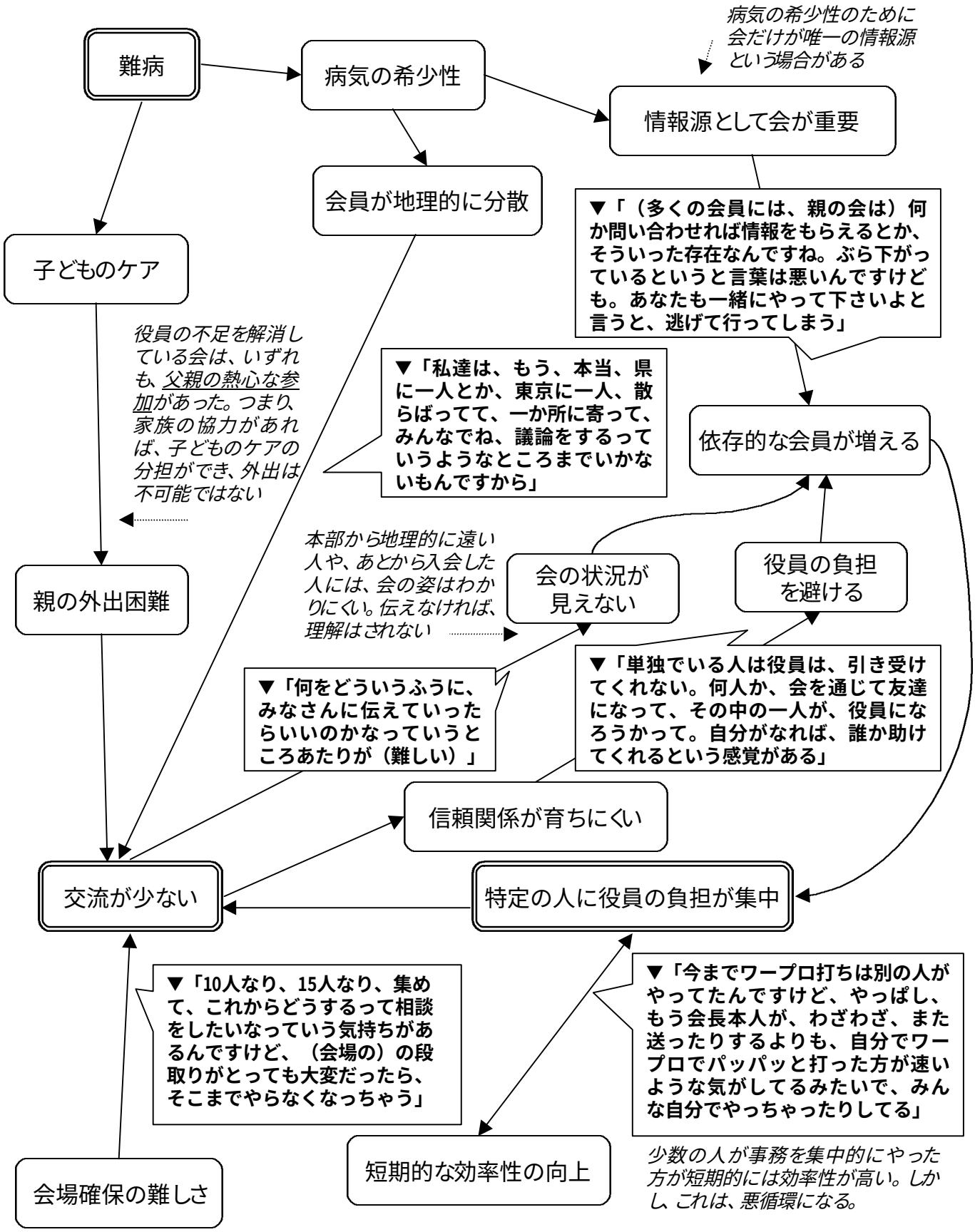
役員不足の解決方法は、4つあげられたが、話された量や語られたグループの数から、「分担」「交流」「交代」という3つの方法が重要であることがわかる。

ただし「交代」を解決方法として出した3人は、いずれも、「交代」をうながす要因として病気の速い進行を述べている。したがって、病気の性格によっては「交代」は難しいと考えられる。

そこで、「分担」と「交流」を解決の鍵だとみて、次のページにまとめてみた。

役員のなり手不足が起きるしくみ

役員のなり手の不足が出てくる状況を、座談会での発言からまとめてみると、以下のようになる。



役員のなり手不足解決法

発言者数　G　発言グループ数

役員不足をある程度
解消している人の発言から、
解決方法をさぐってみると、
答えはふたつあった。
それは、…

家族をまきこんだ交流による関係づくり

ポイント1　G G

交流から徐々に関係をつくる

▼「総会とかに集まったとき、お手伝いしてくださる方、丸つけてもらって、電話番号書いてもらうんですよ。そこんところに電話をかけまくる。そうすると、最初は、お手伝いだけですよって。でも、交流があると楽になるみたいで、役員やってみようかなと参加してくださる」

▼「会の話は一切しなくてもいい。とにかく来て、同じ杯酌み交わして、世間話しようじゃないかと。そうするとね。2,3年たつと出てきてくれる」

ポイント2　G G G

家族（父親）をまきこむ

▼「親父の会をつくって動きはじめている支部もありますよ」

▼「父親が非常に熱心なんです。シンポジウムもインターネットも父親が動いていますし、キャンプっていうと父親がやっています」

▼「こっちは父親見つけりゃ、話しかけるし、家内の方は女性に話しかける。そういう形で、夫婦で連携してやっている」

ポイント3　G G

新しい役員を信頼する

▼「次の役員がやることにうるさく言わない。それは大事かなあなんて思いますね」

▼「古い人たちが昔は…って言わないでほしい。若い人たちも信頼関係ができるとね、必ずやってくれますよ」

ポイント4　G

新しい会員を大事にする

適材適所による分担

ポイント1　G G

仕事を分ける

▼「病気の種類ごと、地区ごとに役員を決めたら、あれだけなら私もできるとかいう感じで手伝ってくれる」

ポイント2　G G G

人をみて、適材適所を考える

▼「こうして会員を見ていて、ノートをとっている人がいると、書記にいいよ。しゃべっている人がいると、来年は司会ねって。人は自分ができるものは苦にならないですよね」

▼「父親の仕事を考えてあげないと、無理な人に頼んでも結局だめだっていうのがある」

このふたつのポイントは、
交流があって、
はじめてできる。良い分担は
交流を前提としている！

ポイント3　G

負担を知ってもらう

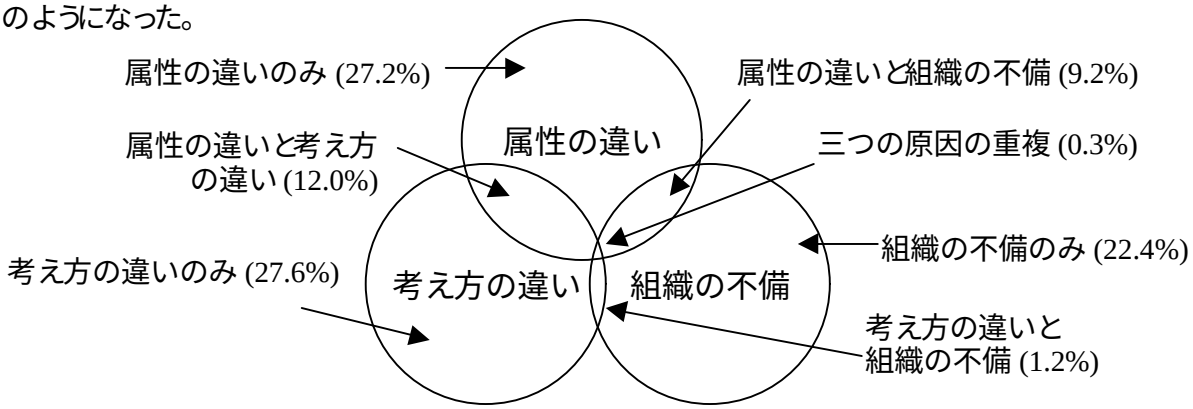
▼「会長一人を過労で倒れるんじゃないかという状況に追い込んでしまっていることを、みんな目の当たりに見るわけですよ。それではいけない。みんな何もできないから、あんたたちやっての会ではないんだぞと、わかったわけですね」

▼「右も左もわからないときに、役員の人にいろんな情報もらったことを恩に感じている人は、役員を素直に引きうけてくれると思いますね」

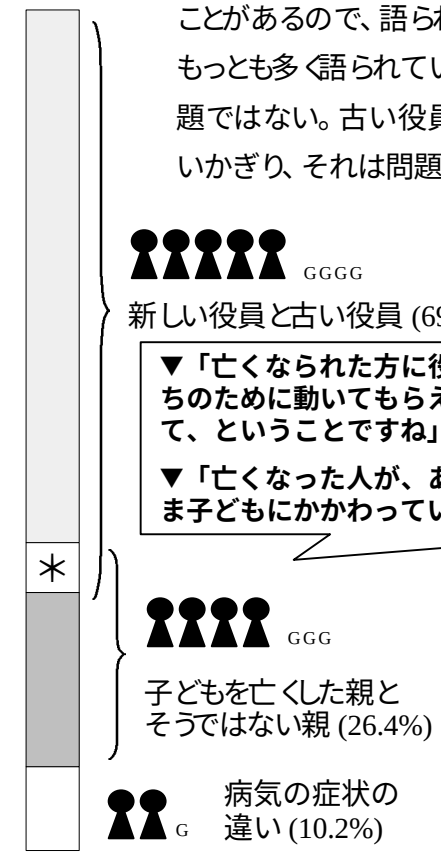
▼「新しく会員になった人を大事にフォローしていくこと。そういうなかから必ずいっしょにやってくれる親御さんが見えてきます」

役員間の問題（1）

役員のなり手不足の他、さまざまな問題が、役員をめぐる問題として語られた。その原因は「役員の属性の違い」「役員の考え方の違い」「組織の不備」の3つに分けられた。しかし、ひとつの発言が、同時に二つ以上の原因を指摘することが多かった。原因について述べた記録の行数を数えると、以下のようになった。



これをみると「属性の違い」が、他のふたつの原因（「考え方の違い」「組織の不備」）と大きな関係があり、あとのふたつの原因の間の関係は弱いことがわかる。では、この「属性の違い」とは何だろうか？ それが語られた量の比率や語った人数、グループの数をまとめると、以下のようになる。



属性の違いには、①古い役員と新しい役員、②子どもを亡くした親とそうではない親、③病気の症状の違いの三種類がある。子どもを亡くしている親は、同時に古い役員であることがあるので、語られた部分には重複するところがある（＊の部分）。

もっとも多く語られているのは「新しい役員と古い役員」だが、ただ単にそれだけでは問題ではない。古い役員であるということが、新しい役員にとって、なにかを引き起こさないかぎり、それは問題ではないはずである。

古い役員および子どもを亡くした役員の問題として、とくに「病気の見方の違い」と「役員ポストへの固執」の問題がとりあげられた。それは次のページで述べる。

▼「亡くなられた方に役員してもらうのは、会員の人たちが抵抗を感じるんです。自分たちのために動いてもらえる人は、自分たちなんだ、やっぱり亡くなられた人は退いてもらって、ということですね」

▼「亡くなった人が、ああいうふうにやってあげればよかったって端で見ているのと、いま子どもにかかわっていることとは違うのでね」

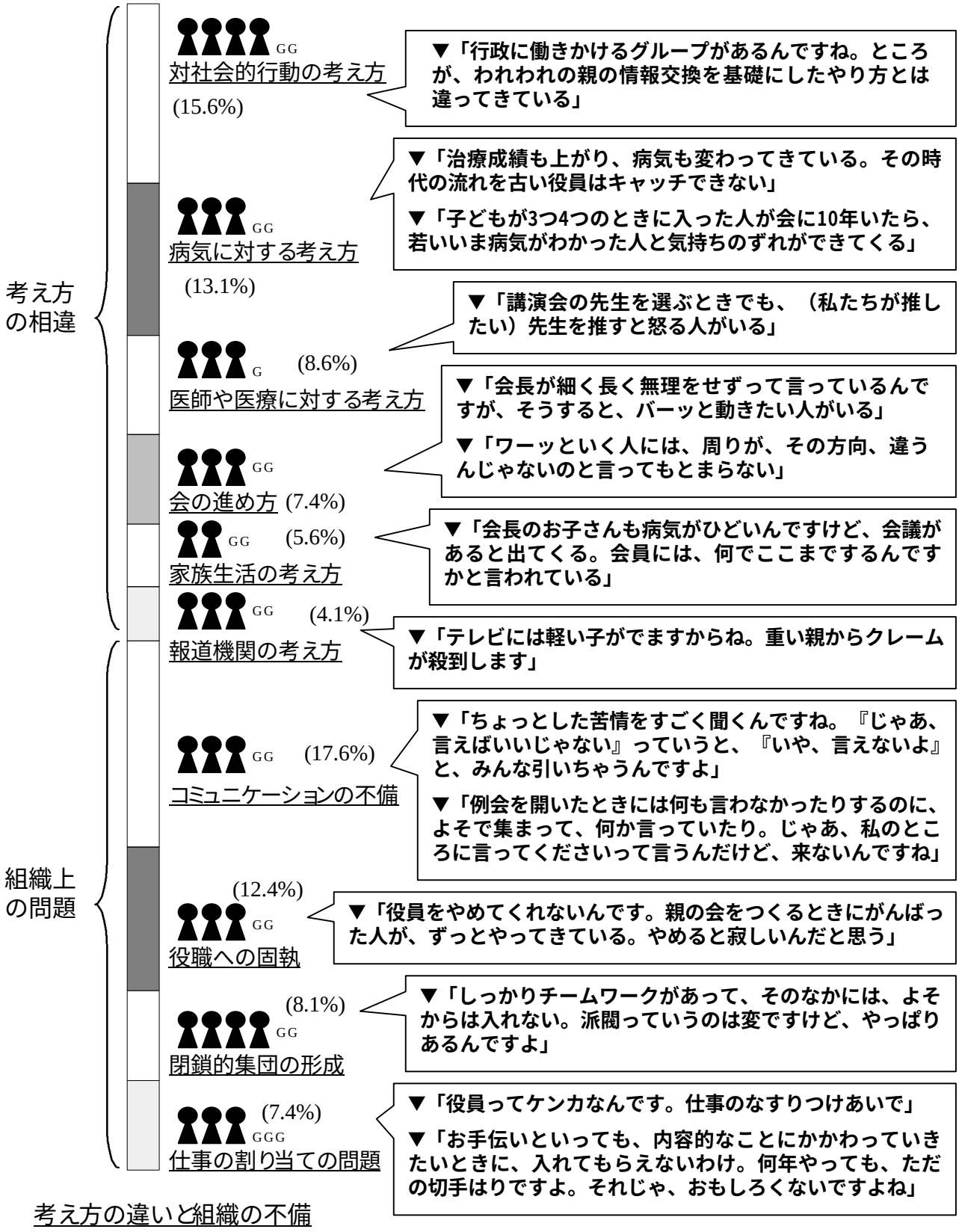
子どもを亡くした親は、同じ体験をもつという点で、親の会の良き理解者である。しかし、現在、病気の子どもがいないという点では、子どもをケアしている親とは、すでに生活の状況が違う。双方の間には、その違いをふまえた上での協力関係が求められている。

▼「病気の重さに非常に差がある。軽い人にとってみると、自分がいる会ではないんじゃないかって、やめてしまうとか。重い人たちが多いなかでは疎外を感じちゃうみたいね」

▼「知的に障害のある子の親たちは発達とかを考えるわけだけど、知的にはノーマルな子の親の場合は、そういう面の理解がね、うまくいかないところはありますね」

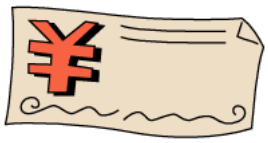
役員間の問題（2）

役員間の問題のうち、「属性の違い」からくる問題は左ページで述べた。ここでは残りの2つの問題「考え方の違い」と「組織の不備」をとりあげる。「古い役員」または「子どもの亡くなった役員」との関連でのみ語られている「病気に対する考え方の違い」「役職への固執」の2つの問題が、多く語られていることがわかる。



考え方の違いと組織の不備

資金の問題



資金の問題は、2ページに示したように、役員・会員の問題に次いで多くの人が多く述べた問題であったが、それにもかかわらず、共通の問題としてはとりあげられなかった。その理由は、親の会によって資金の問題の理解の仕方が大きく異なるからであった。ここでは、①資金の過不足、②財源、③会費の未納の3点について発言をみてみよう。

資金の過不足について（10人が発言）

充分である GG

▼「そんなには不足して困っているほどでもない。活動が薄いからなのかなと思っているんですけど」

▼「毎年、そんなには（活動を）やらないから、まかなえているんじゃないかな」

この発言を比べてわかるように、資金の不足は、活動の停滞の原因になっているというより、むしろ活発な活動の結果であり、あるいは、その親の会の将来計画との関係の問題である。つまり、資金難とは、その会の現状や将来計画と比べて不足している状態をいうのであり、その会の活動が成功していないということを必ずしも意味しない。

不充分である GGGG

▼「欲張った運動をしているのか、お金がどうしても足りません」

▼「活動が活発になれば支出は増える。しかし収入には限りがあるということです」

▼「お金があったら、事務所が確保できて、あわよくば事務員が雇えるでしょ」

▼「事務所構えて24時間でも相談を受けられるような状況をつくるのが理想なんですけど、そのためには相当な資金が必要」

▼「全国組織をなんとかしなくちゃいけない、そのために支部にお金をあげなくちゃいけない、でも、お金がないじゃないですか、となるわけ」

財源について

親の会の財源には3つある。①会費、②寄付、③助成金である。そのうち、①会費と②寄付は、どちらを重視するかで立場がわかれた。ただし、このふたつを比べて発言したのは4人だけであった。

会費を重視 GG

▼「どっかからいっぱい寄付をもらったりしているとね、会費も集められなくなっちゃう。そういうお金でまかなっていると特定の偉い人が出てきちゃうんですね」

▼「寄付させていただきたいというので、いろいろ聴いていると、宗教がかってたりとか。それで、そういうのは一切受け付けませんという方針をたてているんです」

▼「会員だっていう自覚をもってほしいってこと。助成金をもらいにいくとき、自分たちの会なのに会費もとらない、どうしてって、何度も言われた」

寄付を重視

▼「親がお金だしてまかなうんじゃなくて、寄付でやっていこうという方針を最初からとっていて、それでまかなえている。効率からいったら、その方がいい。寄付は、個人的なつながりでの大きな会社をねらう。会費だと、これだけの振込用紙だ、振込先だのって、チェックするだけの事務処理能力ない」

会費の未納について

会費には未納の問題がつきまとう。しかし、未納については悩みに思っている人と、そうではない人にわかれた。ただし、これについて発言した人は6人だけである。

未納が多い GGG

▼「何ヶ月に1回の会報しか届かない。それだけで＊千円（の会費）というのは、とても気にもとめない（会費も払わない）」

▼「（病気が）良くなると納入がない。病気が長いだけに辞めることもない」

未納は少ない GG

▼「新聞を出したり、会の報告をするようになって未納率が下がった。あなたのことを忘れているのではないですよという手紙がきたり、それで、かかわっていけているんだというのが（会員に）あって（払うようになる）」

その他の意見

▼「3年間未納の人は、参加する意思がないということで、それ以上、求めない。強要する必要もないし、その意味では役員も気が楽」

相談の難しさ

親の会にとって、会員や同じ病気の子どもをかかえる人々の相談は重要な活動である。その活動をめぐる問題点は、4つのうち、ひとつの座談会においてのみ、共通の問題として取り上げられたにとどまった。しかし、語られた量は「役員・会員」「資金」の問題についで3番目に多く、重要であると思われた。以下、複数の人からあった発言のみを取り上げる。

病院選択の相談

相談の内容で多いのは、「どの病院が良いか」という相談である。これについては、「情報は提供するが、選ぶのは個々人の責任で」という立場と、「特定の病院を薦める」という立場があった。

個々人の責任 GG

▼「どこの病院がいいでしょうかって聞かれると、患者会として、どこの病院がいいと、とても答えにくい。情報は提供できても、決断するのはご自身ですよって」

▼「難病だと言われてるだけあって、発病原因もわかんない、治療方法も確立されていないなかで、一概に、ここは駄目、あそこはいいよってことは先ず言えない」

▼「あそこの病院行きなさいってことは言えないんですよね。選ぶのは、あなたなんですっていうところを残しておかないと」

▼「こういう方法、ああいう方法、この人はこうやって、こうなった（という情報を提供して）選んで下さいってするのが、親の会かなって」

特定の病院を薦める GG

▼「相談が来て、ここ駄目よ、ここに行きなさいって（会長に言われて）、二、三（人）、命びろいしたかたもいらっしゃいます」

▼「＊＊病を扱ってる病院を、チェックしてて、それで地方から（電話が）かかってきた場合に、ここの病院では専門医がいますというのをお知らせするんですよ」

電話の負担 GG

▼「相談の電話がかかってくるのは、6時半とか7時くらい。仕事から帰ってきて、ごはん作ったりしてるときに、話をじっくり聞く、もう1時間はかかる。（そういうことが）自分にできないっていう、もどかしさがある」

▼「もう四六時中、（電話が）夜中にかかってくるわ、寝るときに起こされて、電話口で泣きだされたりすると、その対応で一時間くらい、電話から離れられなかったり。電話には非常に時間を拘束される」

▼「各自治体で福祉とか、教育の扱いかたが、まちまちなものですから、相談を受けても、アドバイスの仕様がない」

▼「結局、地方によって差がすごいもんね。だから、どうしたらいいって言えない」

▼「全国の問題として考えれば、各自治体ごとに福祉が異なるってのは大きい」

地域の違い G

ただし、この二人の発言は専門性を肯定する立場と疑問視する立場で違う

▼専門性の問題 G

▼「この団体は、病気のことをかなり勉強しとかないと役がつとまらない。ある程度の専門性が、要求されてきちゃう。そこに問題がある。そのノウハウの継承は、非常に難しいですよね」

▼「講演会で役員が相談にのる状況を見て、私は非常に危険だなと思いました。（役員の）みなさん、病気のことを完全には理解はしていない。やっぱり先生方（医師）からお聞きしたものを、お話してるわけです」

（地方の）主治医との関係 GG

▼「病院の担当の先生がどこまで話ししてるかで、かえって下手にこっちが先々、話をしちゃうことが、いいことなのかっていう問題があります。近くの病院の先生でしたら、この程度話していいでしょうかって、お尋ねすることできても、地方の病院のかたでしたら、そういう連絡も取りにくいですし」

▼「非常に危険なのが、地方の病院の方に相談されたとして、本当の事実を（会員に）伝えたとしても、結果的に、それがその担当医師の気持ちの問題で、すごい悪い方へね、流れていってしまう（こともある）」

親の会が大事に思うもの

親の会の役員たちが、会にとってもっとも大事だと考えたものは、「仲間意識」だった。これは4つのグループすべてで話題にされた。次に「社会への働きかけ」であった。これは3つのグループで話題にされた。以下、主なものとして「健全な財政」「母親の心のケア」「最初の電話の対応」「医師との関係」がだされた。

発言者数

G 発言があったグループの数

同じ親であること GG

▼「大会で挨拶するとき、私、あがんないんですよ。というのも、ぜんぶ仲間だと思っているから」

▼「最初から親戚みたいでしょ。同じ病気をもった親たちは、どんなにケンカしても、関係を切らない。許しちゃう」

▼「同じお子さんがいるっていうだけで、すごく距離が縮まるんですよね。電話で初めて話ししている人でも、ずっと会ってる人のような、すごく不思議っていうか」

▼「同じ気持ちの人たち、同じ思いをした人たちが集まってきますよね、結局、病気が同じだということで。新しく入ってくる人も、会長も、同じ親ですよっていうのが、やはり一番（大事）」

ひとりじゃない GG

▼「病名を聞いて、え？　なんだ？　医学書にも書いてないし。自分ひとりしかいないっていうのとね、他にも同じ思いをした人がいるんだ、私ひとりじゃないんだというのと、ぜんぜん違う」

▼「目の前に同じ病気の子がいなかった。会があるのを知って、ああ、仲間がいたんだって」

▼「数の少ない病気の会って、あるっていうことだけで、その親にとって、一人じゃないってわかるだけで十分、存在価値があるって思いません？」

根っこは子どものため G

▼「どんな意見も、どんなやり方も、根っこは、子どものためにっていう、そこなんですね」

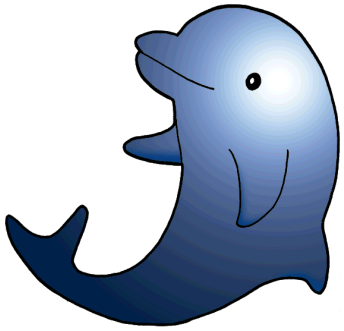
▼「つねに子どもたちの病気、なんとかしよう、幸せをっていうベースをおいて、親どうしも共感をもってやっていないと、だめなんじゃない」

悩みを話せる G

▼「悩みを打ち明けられて、腹蔵なく話し合える。それが大事じゃないかな」

▼「地域で話したって誰もわからないわよね。ここで話せばわかる。子どものこと、一身に背負ってた。それが、はあって、解き放たれた。仲間がいるんだっていう感動」

仲間意識



元気がでる G

▼「この会に出会うまでは一歩も出られなかったんですよ。でも、悩みとか聞いてもらったり、勉強していくなかで、元気になってきた」

▼「仲間どうしが心を見せあうことことによってエネルギーをもらっていく。で、無理解なところに、そのエネルギーをもって向かっていける」

研究推進 GG

▼「この子の病気を治すのはどうしたらいいのか。そのことから出発していくのが会の原点」

▼「やっぱり原因の究明とか治療法の確立には絶対むかっていかなくちゃ。もっともっと生き続けられるための研究をしてほしいっていう活動…」

▼「世間では難病っていわれても、少しでも良くなってもらいたいためには研究してもらわなくちゃなんない」

▼「本当にここに入るまで、＊＊病なんて知らないもん。だから、そういう存在があることをアピールしなくちゃいけない」

社会への働きかけ

他の子のために G

▼「医療的な研究が進んだとしても、直接、自分の子に返ってくるには期待できないみたいだけど、ここで先生にプッシュプッシュすることで後輩たちに少し返ってくる。そういう優しい気持ちでいたい」

▼「先輩たちががんばってくれたおかげで、安定して手術も受けられる。だから、それを次に続けていかなければ」

▼「自分の子は、受けられないけど、いまの小さい子どもたちが、そういう医療を受けられるように私たちが頑張って運動していかなくちゃ」

G

目標を掲げる

▼「なにか大きな目標が掲げられれば、団結するんじゃないかな。ただ、ばくぜんと会があるんじゃなくて」

▼「ひとつの目標にむかって、グッと力が集まることがあれば、いいんではないかな」

その他

GG

母親の心のケア

▼「お母さんが笑っていられないと、子どもは辛いものがあるから、お母さんがにこにこ笑うために、この会を使ってほしい」

▼「病気の子どもの家庭って、大変ですよね。そのなかで、悩んでいるお母さんの心のケアを役員がしてあげられるって大切なことじゃないかな」

健全な財政 G

▼「一番大切なのは健全な財政。私たちは基本的には会の運営費は会費でまかなうことを最低の条件でやってんですよ」

▼「ワラをもすがる思いで電話したときの役員さんの対応ってのは忘れられないですよね。それがあったからこそ、自分がなにかしなきゃいけないという気持ちがあります」

G

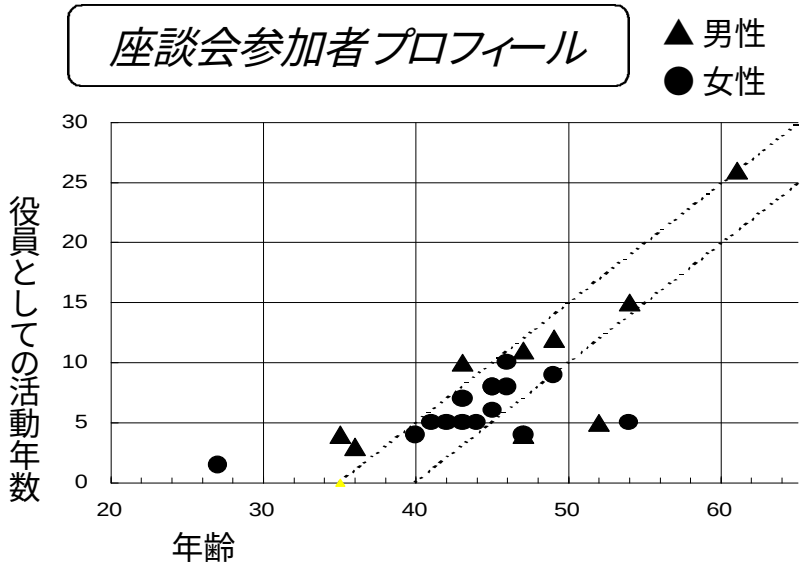
医師との関係

▼「お医者さんとの距離って微妙ですね。力になってくれるお医者さんは必要なんですけれど、あんまり医療サイドに近寄りすぎると、患者の立場で、ものが言えるだろうかって」

G

最初の対応

座談会参加者プロフィール



参加者は男性9人、女性15人であった。平均年齢は、男性が47.1歳、女性が43.8歳、参加者全員の平均は45.0歳であった。40代が17人（約7割）である。活動平均年数は、男性が10.0年、女性が6.0年、参加者全員が7.5年であった。20人（約8割）の役員としての活動年数は、4年から12年の間にある。30代後半に役員活動を始めた人は、2本の点線内に位置され、出席者の約3分の2人はこの点線内にある。

参加者の各自の会での役職を、役職名だけから判断することは不可能である。地域の支部長でも、支部が独立して運営されているために、実際には会長のような仕事をしている人もいる。会長職が名目的なものであり、事務局長が実際には活動の中心になっているところもある。また、会長にあたる役職名をそもそももたない会もあった。そのような条件をふまえたうえで、「会長」に相当する役職名を答えた人を数えると5人であった。また役職を退いた人は3人いた。残りの人々は、なんらかの役職についている人であった。

←←←