

地域における障害児親の会が有する機能について

——宮崎県の障害児・障害児家族の団体 A を事例として——

九州大学 山下亜紀子

1 目的

本報告の目的は、セルフヘルプ・グループとしての地域における障害児親の会が持つ機能について検討する点にある。報告者は、これまでに、障害児を育てる家族に対する社会的支援が欠落し、むしろ母親においてはケア責任が求められ、孤立した状況で育児が行われていることを明らかにしている。その中で、親の会における仲間はソーシャル・サポート源として機能する数少ない主体の1つであること、また問題対処においても親同士の連帯がみられる点について、母親を対象とする調査から確認した。また先行研究においても、障害児の親同士のネットワークの有効性が認められている。そこで本研究では、地域における親の会の1事例の活動や組織のあり方を分析することを通して、地域レベルの障害児親の会が有する機能について分析し、またその展望について考察する。

2 方法

本研究における調査対象は、宮崎県の障害児・障害児家族の団体 A である。また分析対象とするデータは、2011年から実施してきた参与観察におけるフィールドノート、団体 A の代表者に対するインタビュー調査のデータ、団体 A に関わってきた支援者に対するインタビュー調査のデータ、収集した資料とした。インタビュー調査は、会に関わる契機と経過、会における役割、会に対する評価などを調査項目とする半構造化インタビューにより実施した。

3 結果

分析の結果、活動の内容として、障害児に限定されず、きょうだい児や親など家族全体を対象とする支援活動、障害児・障害児家族のニーズに即した多様で柔軟な支援活動、障害種や参加条件を限定しない支援活動、時間の経過による活動内容の変容過程、などが明らかになった。また組織の特徴として、会員のみならず非会員の会の活動参画が可能な点、会のリーダーによる柔軟な連携、地域における専門的人材の積極的取り組みと関与などの点が析出された。

4 結論

活動内容の分析から、障害児家族に生起する多様なニーズが救い上げられ、かつニーズを充足する支援機能があることが明らかになった。また組織の特徴の分析からは、活動に参画する家族を限定していない点や専門的人材の取り込みが明らかになり、ニーズ充足に向けた寛容的姿勢や積極的姿勢も示された。

障害児親の会の機能に関する研究蓄積は多くはないが、従来の研究では、政策に働きかける運動体としての機能、障害に関する啓発機能、会員相互の情報や意識の共有などの機能があることが指摘されている。本研究の結果は、地域における障害児親の会において、こうした社会変革に向けた運動体としての機能、知・意識の共有機能に加え、実際に障害児家族のニーズを充足する支援機能を担っていることが明らかになった。またこれらは、専門機関や行政サービスで提供されているサービスとは異なり、各段階での障害児家族のニーズに即した実用的支援であることが示された。

*本報告は、「発達障害児の家族支援システム構築に向けた「社会的ケア」に関する研究」(基盤研究(C) 課題番号: 16K04142)による研究成果の一部である。