

障害者の親の会の研究

「秋田すずめの会」の21年

今野和夫

A Study on the Group of Parents of People with Disabilities: 21 Years of Akita Suzumenokai

Kazuo KONNO

21 years ago, mothers of children with disabilities formed a group, named " Akita Suzumenokai ". Members of this group are children with disabilities, their parents, university students, teachers of special schools for children with disabilities, and others.

In this paper, the history of this group for 21 years was reviewed. The results suggest that the history of this group is divided into five stages, and that this group is dynamic. In addition, the significance and future direction of this group were suggested .

This paper referred to the trends and issues in the groups of parents of people with disabilities in Japan.

Key words : Group of Parents of People with Disabilities

はじめに

1985年（昭和60年）11月、それまで筆者のもとに幾度か教育相談に訪れてきていたダウン症の幼児を持つ母親から筆者に対して、「親の会」のようなものを作りたいので協力してほしいと相談があった。そしてそれに筆者が積極的に応じたことをきっかけとして、「秋田すずめの会」が発足した。ちなみにこの名称は、その母親と、彼女による会発足への協力・参加の呼びかけに応じて集まった数人の母親たちとの話し合いで、決められたものである。その親の多くは、障害をもつ乳幼児のための総合的な療育センター（県立）において、「すずめグループ」という名前の指導グループに属していることに困むものだった。そして以後これまで21年にわたって活動を続けてきている。

「秋田すずめの会」（以下、多くの場合は本会と記す）の発足以来の特徴としては以下のようなものが挙げられる。

家族班（障害者及びその家族）と協同班（大学生、社会人、筆者）から成り、特に親と学生との強い連携のもとに活動が重ねられてきていること。

障害者（以下、多くの場合は本人と記す）の障害の種類（ダウン症等による知的障害、肢体不自由、重度・重複障害、その他）や程度が様々であること。

活動への非会員（本人の友達、親の友人、学生の友人など）の参加を歓迎したり呼びかけるなどオープンな雰囲気大切にしていること。

専門的立場からの長期にわたる支援者（筆者）がいること。

個別的・集団的指導よりも、季節の行事や音楽活動などの楽しい活動をみんなで楽しく行うこと（そのための準備を含めて）を重視していること。またそれを通して本人・家族・ボランティア（本会では「協同班員」と言う）の間、さらには地域の人たちとの間の仲の良い関係づくりを重視していること。本人や母親以外に、父親やきょうだい、祖父母らも自然に参加していること。

一方、本会の母親・父親の多くは50歳前後となり、自身の健康に不安を覚えながらも、本人のこと（学校、就労、健康、将来等）はもちろん、きょうだいのこと（学校生活、受験、結婚等）、実の親や義理の親のこと（健康、看病・介護等）、家庭全体のこと（家計等）など、多くのかつ大きな課題・心配事に直面している。てんかん発作など医療上のケアや排泄などプライベートな配慮を要する障害の重い本人が比率として多くいることもあり、送迎や活動を学生などのボランティアに委ねること

は難しく、「活動場所へ親も一緒に来て、本人と学生と親も活動をともにする。また本人と学生の活動と平行させて親同士で打ち合わせをしたりバザー製品作りをしたりする。活動が終わったら本人は親と帰る。」という流れが一般的である。つまり、親が別のやむを得ない事情で会の活動への本人の送迎ができないと、活動への本人の参加は非常に難しいということであるが、このやむを得ない事情（特に本人以外の事情）が最近は特に増えつつあるように思われる。そしてこのこととも関係しているように平成18年度の現在は14名であり（多い頃で本人数は23名と、本会の規模はもともと大きくないのであるが）、今後も予想される減少にどう対応すべきか、少し先回りして検討すべき時期を迎えているとも言える。

本稿では、発足後21年が経過している「秋田すずめの会」が現在ひとつの大きな曲がり角を迎えているのではないかと考え、その発足時の願い、これまで行われてきた活動、発展過程（段階）、会の意義や課題等の諸点より、本会の21年間をあらためて振り返りたい。また、我が国における親の会の今日の状況と課題にも簡単に言及したい。

・「秋田すずめの会」への関係者の願いと会の目的

会の発足には親たち、そして筆者らと、大きく二つの側からの願いが込められていたと言える。

（1）関係者の願い

会の発足に寄せる親たちの願い

- ・ 家族間のお互いの親睦を図り、長きにわたって支え合っていきたい。たとえ障害の種類や程度が違っていても、これまでと同様にこれからも、抱える悩みや心配事、遭遇する出来事にはきっと共通のものがあるはず。
- ・ いろんな活動を続けていくことを通して、家族内のみんなの関係も深めていきたい。特に父親が母親に対してもっと協力してくれるようになればよい。
- ・ 専門機関が行ういろんな検査や指導について詳しく知りたい。子どもの障害（例えばダウン症、脳性麻痺、てんかん）や、脳波異常やIQ、DQといった専門用語についても、わかりやすい言葉で詳しく知りたい。専門の人たちは忙しそうで、ゆっくりこちらから聞いて説明をしてもらえない時間がない。自分の子どものことについて知らないこと、よく分からないことが多く、自信をなくしてしまう。
- ・ 成長とともに子どもや家族は色々な問題や課題に直面するだろうが、それらにはどのようなものがあり、またそれらにどう向き合っていけばよいのか、一緒に考えていきたい。
- ・ 今後子どもがかかわりを持つ可能性があるところ（子どもを受け入れてくれる幼稚園、養護学校、特殊学級、

施設、作業所等）としてどのようなところがあり、またそこで実際にどのような取り組みがなされているのかを知りたい。またみんなで見学したい。

- ・ 子どもの教育に役立つ情報を、他の親や専門家から時間をかけてじっくり聞きたい。

以上のように、「家族内及び家族間の協力・支え合い」と「子どものために役立つ情報の収集・理解」が、本会の発足に向けての母親たちの大きな願いであった。

会の発足に寄せる筆者らの願い

a．家族支援にかかわる問題意識

発足前、筆者（今野）は少数の仲間（養護学校教諭、大学医学部助手）と発達の学習会を継続させていたが、その中で、特に家族支援に関連して以下のような問題を感じるということが各自の経験から共通に出され、その解決に向けた取り組みを何らかの形で試みようとの合意がなされていた。

b．家族全体への支援の必要性

障害幼児の療育や教育相談においてはとく母親のみに責任や負担が及びがちであり、母親以外の家族メンバーを加えて「家族全体を支援する」ということが軽視されているのではないかと。

c．親の立場に立った情報提供の仕方の追究の必要性

子どもの障害やその合併症、発達、かかわり方などについての情報が、丁寧かつわかりやすい言葉で親に伝えられていないのではないかと。親がゆとりをもって相談できる場や専門家が少ないのではないかと。子どもの障害やかかわり方などのことをよくわからないことで、自信を失っている親たちがいる。

d．地域の中での長期的な支援の必要性

長いかかわりを大切にして子どもの成長を見守り理解しながら、長い期間にわたって子どもや家族の相談役・支援者になりたいという気持ちを持っている専門家が少ないのではないかと。ある限られた時間と空間（場所）の中で訪れた子どもや親とかかわるだけではなくて、地域の中で生涯にわたって、ともに子どもの幸せのために立場を越えて協力し合える仲間になること（またそのような存在と親に思われ、信頼されること）、またそのようなように努力することが、専門家に求められているのではないかと。

e．休日の生活づくりへの支援の必要性

日曜や祝日などの休日は家庭内での家族だけとの生活になりがち。親の会を含めて、秋田には障害児が参加できる地域的な活動がとて少ない。家族同士、また家族と家族以外の人たちが楽しく交流できる機会が継続的にあれば、子どもだけでなく家族みんなが休みを楽しく過ごすことができるのではないかと。親も息抜きできるので

はないか。また、子どもの人間関係が広がるとともに、毎日の生活にも見通しや期待感が生まれるのではないか。

f. 学生指導上の課題

一方、筆者は学校教育課程障害児教育講座の教員であるが、養護学校などの教師として将来障害児の教育に携わる学生たちに対して以下のようなことを願っていた。またその願いを実現するために、学生と子どもや家族がかかわることのできる何らかのグループを立ち上げたいと考えていた。

- ・学生時代に様々な活動をともにすることで、卒業後も子どもや家族と長く親しくかかわり続けてほしい。
- ・子どもと長くかかわることで、障害のある子どもが成長・発達する存在であるということ、成長・発達の可能性は限りなく大きいということを実感してほしい。
- ・障害のある子どもとかわる際の基本的な留意点（例えば、相手の立場や思いの理解と尊重）を体験を通して身につけてほしい。
- ・障害があるということ子どもやその家族がおかれてしまう状況や問題、また親の思いや願いに触れて、将来それらの事柄を十分に配慮できる教師になってほしい。
- ・様々な障害について学ぶとともに、色々な活動を自分らで計画・実施・反省してみることを通して、子どもたちの遊びを計画したり支援したりする力を身につけてほしい。
- ・子どもや家族とかわることで、学生自身が育ってほしい。また学生時代のみならず大学卒業後の生活の充実に役立つ糧（家族観や人間観、人生観、価値観といった色々な価値観を含めて）を得てほしい。
- ・親や教師、学生など様々な立場の人が「障害のある子どもの幸せ」という共通の目的を持って地域の中で協力し合うことの大切さと魅力・おもしろさを実感してほしい。

呼びかけに応じて参加した親の子どもたちの障害は、発達遅滞、ダウン症、自閉的傾向、肢体不自由（脳性麻痺、先天性多発性関節拘縮症、等）など多様であり、またその障害の程度も決して軽くはなかった。てんかんも半数以上の子どもが有していた。会の発足後20年以上が過ぎた今になって振り返ってみると、また親の会の多くがダウン症や肢体不自由、重症心身障害、学習障害など「障害種」別に組織・運営されていることを考えると、「障害の種類や程度における多様性」が秋田すずめの会の特徴の一つであり続けていると言える。さらに、この多様性をそのときそのときごとに互いに配慮し助け合おうとすること（例えば、あるメンバーの体調が芳しくな

くその親が会の活動やその当番を離れてある期間看病を優先しなければならないときに、別の親が早く交代する。）が、会のこれまでの継続にとり大きな力となっていたとも考えられる。

(2) 目的

我が子の成長・発達、また豊かな生活・人生ということを含めて、我が子の「幸せ」のために親同士が支え合うということ、親以外の人たちからも協力を得ることが、本会の発足時からの最大の目的と言える。一方、本会の活動を重ねるに連れて、「家族班イコール本会」ではなく「家族以外の人（学生、筆者等）も含めて本会」という意識が親たちに浸透していったと言える。そして最近では、筆者がある機会に発した「みんなでなかよくいつまでも」ということばが、会のスローガンとして色々な機会に用いられるようになってきている。ちなみに、「みんなでなかよく」という言葉には、「本人たちを含む家族班、協同班が、それぞれの班の中での仲の良い支え合いと両班の連携をよくしてほしい、またなによりも本人たち、及び本人たちと学生らが仲間関係・友達関係を築き上げてほしい」という願いが込められている。さらに「いつまでも」には、学生の側（例えば卒業）や本人および家族の側（例えば本人や家族の健康）に色々な変化や困難が生じて、本会での出会いを通してできた関係がそれら乗り越えて長く続くものであってほしい、続いてほしい、という願いが込められている。

・「秋田すずめの会」の構成：家族班と協同班

本会は、その発足時より「家族班」と「協同班」とで構成されている。「協同班」は、筆者や学生、養護学校教員（多くは学生時代からの会員）、賛同者らのいわゆるボランティアであるが、「協同班」という名称には、「家族班」との間に「してあげる」「してもらおう」という一方通行的な関係ではなく、対等性を大切に相互支援的で仲の良い、かつ息の長い協力関係を築いていければという、会の発足に積極的に動いた人たち（筆者や母親たち）の願いが込められている。

(1) 家族班

家族班は障害のある子どもたち（以下、本人と記す）とその家族である。活動内容やそのときの都合により母親の他に父親やきょうだい、祖父母などの参加、そして会員から誘われての会員以外の本人や保護者の（飛び入りの）参加もある。なお特定の障害に限定された親の会（例えばダウン症児の親の会）とは異なり、本会は最初から障害種による入会制限を設けておらず、本人たちの障害は知的障害、自閉的傾向、脳性麻痺、ダウン症、重症心身障害など様々である。転居や親の意向、本人の死去など様々な事情で退会もあれば、新たな入会もあった

が、平成18年11月現在、家族班は14家族（本人は高校卒業生11名、高校生2名、小学生1名）となっている。2歳2ヶ月から4歳4ヶ月までの10名の本人から出発した本会であるが、現在は20歳前後の青年が本人たちの大部を占め、通所施設に通ったり福祉施設のデイサービスを利用したりしている。

飛び入りの参加（会員になるかどうか決めるための体験的参加を含む）を会としては歓迎しているが、飛び入りの、また体験的な参加を経て本会委員になる人（親子）はきわめて少ない。療育機関において障害の種類や程度ごとに分かれた指導をずっと受けてきて「子どもへの効果」という一点のみを期待しがちな親にとって、様々な障害の子どもが一緒にいる状況や、「訓練や指導」よりも「本人のみならず家族全員、また援助する人を含む全員の楽しい時間の共有と仲間づくり」を重視している活動は、目的のわかりにくい歯がゆい活動と思われたのかもしれない。

（2）協同班

大学生（主に秋田大学教育文化学部障害児教育研究室所属。希望があれば他学部や他大学の学生の参加も歓迎している。参加自由）とそれ以外の人たち（多くは学生時代に本会にかかわっていた養護学校の教員。社会人。筆者）である。先にも少し述べたように、家族班と協力し合って一緒に様々な活動に挑戦していきたい、そしてその中でともに感動したり学んだりしていきたいということで、一般的に奉仕的な意味合いを含ませて使われることの多い「ボランティア」という言葉ではなく「協同班」という名称を用いてきている。

平成18年11月現在、協同班員は30名ほどの大学生（協同班学生グループ）を含めて150名を越える大きな所帯となっているが、時間の都合や距離の問題などもあり、本会の諸活動への現教員（学生時代からの本会の会員）の参加は比較的少ないのが現状である。一方、教員として勤務する学校に学生時代に本会を通して出会った本人が在籍するということは、これまで決して珍しいことではない。

なお、家族班（親）には会長、副会長（2名）、会計の他に、成人を祝う会、クリスマス会などの会の主な活動ごとに世話人がつく。会報の作成や月例会の世話人役も当番制のため、親たちの仕事は年間を通して結構数多くある。協同班の主力である学生グループには、家族班との連絡窓口役（2人。内一人はグループのリーダーで3年生）、会計、古紙回収等の分担がある。

筆者は、家族班の親たちの相談役（特に、会のあり方や活動の進め方について）、協同班の世話人、「親と学生のパイプ役」、カメラ等による記録役、その他の雑用を引き受けながら色々な活動を一緒に楽しませてもらって

いる。学生に助言する、学生からの相談に応じる、折に触れて本会の活動を社会の多くの人知ってもらう（広報的役割）、といったことをしながら、「本会全体や、その中の個々の活動のあり方・進め方」について親に提案したり親からの相談に応じたりしている。

専門的立場の人が親の会や本人の会に支援者として関与すると、自分の期待する方向へと組織やその活動内容を変えよう、引き上げようと躍起になる気持ちが働きがちである。また、「黒子に徹する」と言いながらも自己の思う方向に活動を進めよう、発展させようとして、周囲の誰も意見を返せない、最終的に従わざるを得ない状況・雰囲気を作り出してしまふこともあり得る。筆者は、本やホームページを通して、また実際に赴いて行って、様々な地域的な活動について情報を収集し、また会の活動にも生かせるようにとの思いでその一端を親たちに伝えることもあるが、基本はやはり「ともに歩む」「ともに育つ」であり、「トップダウン」的な情報提供や活動方針についての提案にならないよう留意してきているつもりである。

「秋田すずめの会」の活動内容（平成17年度を中心に）

平成17年度に行われた本会の主な活動は以下のようである。

a. 恒例イベント

*すずめの会総会（4月24日、大学教室）

*「とっておきの音楽祭in仙台」（6月5日）に参加。「音楽で心のバリアフリーを！」をスローガンに、毎年、100以上の団体（養護学校や福祉施設の音楽グループ、友人同士のグループ、親の会等々）が仙台市内の数カ所所で演奏、歌等を繰り広げる。障害者を含まないグループもある。

*なべっこ&20周年記念旅行（7月2～3日、場所：男鹿なまはげオートキャンプ場）

*バザー（8月。親の手作り作品と不用品の販売。活動資金作りの一環として）

*バザー用作品作り（火曜サロン）：毎週火曜日

*第4回成人を祝う会（10月29日）秋田公立美術工芸短期大学アトリエももさだ

*クリスマス会&20周年記念すずめの音楽会（12月4日）秋田県ゆとり生活創造センター「遊学舎」

*春のお祝い会（2006年2月25日）秋田市茨島コミュニティセンター

b. 音楽クラブ（スパローズ）&たまり場

ハンドベル・歌・ダンス等。合間にゆったりつきあう。月2回程度。場所：大学障害児教育研究室プレイルーム、福祉複合施設「ウエルビューいずみ」、等

c. さをり織り&たまり場

本人の自由な織り方を大切に「さをり織り」という織り活動。第1, 第3金曜日。4時30分～6時 大学プレイルーム

d. 遊ぼう会 2カ月に一回程度。

学生が中心となって企画・開催

e. ホームフレンド 家族や本人からの希望に応じた、学生による形式張らない家庭訪問。

遊びや買い物、勉強といったいろんな活動を、お互いに都合のよい日に本人と行う。17年度は宿泊、つまり作業所に通っている本人の家に2人の学生が泊まりに行くということも実現している。

f. クリスマス会&20周年記念すずめの音楽会(12月4日)すずめの会の紹介、仲間づくり、会員外の人への余暇支援等に生かす。

g. すずめの通信づくり(年4回程度作成。会員に送付)

h. すずめの文集づくり(年度末に作成。会員に送付。平成17年度は20周年記念号。)

i. 他団体との連携・協力・交流(福祉関連大会へのバザー協力等)

j. 家族班例会(原則として毎月第一木曜)

k. 学習会(年に一、二回、テーマを決めての話し合いや情報交換をする。記念講演会の開催)

なお、会専用の活動拠点がないことにもよるが、活動の場所は、大学内施設や公共施設(公民館やコミュニティセンターなど)など色々である。



とっておきの音楽祭in秋田, 2006.9.16

・「秋田すずめの会」の活動内容の変遷

次に、これまでの21年の間に本会では様々な活動が行われてきているが、それらをまとめてみたのが表1である。

この表からは、様々な活動が、それが行われた時期と関連して概ね4つに区分できることが示唆される。すなわち ほぼ毎年一貫して続けられてきているもの、比

較的初期の段階に行われたもの、初期の頃や、逆にここ何年が行われていない中頃の期間に行われていたもの。ここ10年ほどの間に行われるようになってきているもの。以下それらの内容について言及する。

ほぼ毎年続けられてきているもの

クリスマス会、夏の宿泊交流、春のお祝い・お楽しみ会(卒業する本人と学生を祝う会)、遊ぼう会(休日)、すずめの会の会報(すずめ通信。現在179号)、すずめの文集づくり、学習会、家族班の月例会、家族班の総会などである。なお表には記していないが、これまでほぼ毎年、年に2, 3回年度はじめや年度の途中に、筆者と会の会長・副会長等の親とで、先だっで行われた会の活動を反省したこれからの予定を確認するミーティング(特に、こんなクリスマス会にしたいとかこんな音楽会を行いたいといった親たちの色々な希望を取り込むこと・実現しようとすることで、本人や親たちへの負担が大きくなるかかの検討を重視)を行ってきている。

比較的初期の段階に行われたもの

会員の個別、グループ等の形での教育相談会がある。先述したような筆者らの側の願い(家族支援にかかわること)と親たちの願い(特に、障害の理解やかかわり方に関すること)のいくつかを満たすべく、筆者、医学部助手、養護学校教員が、時には個別に、また時にはグループとなって、相談に応じた。例えば、子どもの健康状態や母親の仕事の休みに合わせて筆者の方が家庭訪問したり、距離的に行きやすい家に親子に集まってもらい、そこに筆者らが出向いたりした。その際はいつも、親たちがゆとりを持って話せるよう、子どもの遊び相手として学生の手助けを得た。なおこれらの相談会は、会の子どもの多くが小学校に入って、親や本人に新たなニーズ(特に休日の充実)が生まれることにより、行われなくなった。この休日の充実を重視した活動としては、夏休み、冬休み、春休みなどの長期休日遊ぼう会がある。

初期の頃や、逆にここ何年が行われていない、中頃の期間に行われていたもの

a. 夏休み、冬休み、春休みなどの長期休日遊ぼう会

b. なべっこ初夏や秋に野外で食事やゲームをしながらの家族同士の交流

c. 「本会の将来を考える会」

ここ10年ほどの間に行われるようになってきているもの 本人たちの成長に合わせて、学生との協働的取り組みや交流、文化的な活動、地域的・社会的体験の拡大につながる活動が行われてきている。

さらにこれまでの21年間に明確な区切りを刻むことは決して容易でないが、表をみると諸活動の停止や出現、またその時々重視されていた活動を手がかりとして、

会や個別及びグループでの教育相談会を通して「障害児」と診断された親としてのつらさや不安（子育ての仕方やこれからのことを含む）を共有・軽減することが重視されていた。この時期はどちらかというと協同班（筆者や養護学校教員，学生）が先導する会であり，この時期にすでに行われているクリスマス会や長期休み時の遊ぼう会も，協同班の企画でなされた。

第 期（1988年度から1995年度）：本人たちの休日の生活の充実

一方，会の本人たちの多くが小学校に入ると，教育のことは学校に任せて，協同班の応援を得ながら親たちも子どもと一緒に楽しもうという機運が高まった。こうして 期には，季節ごとの行事，長期の休み時の遊ぼう会，おもちゃ図書館などが，家族班（親）の率先的な企画により（企画に学生が加わることもある）行われている。一方，この時期は，学生企画による遊ぼう会も年に3，4回は行われている。本人たちの多くが小学校高学年，中学校へと上がるにつれて，遊ぼう会の内容には，スーパーで学生と一緒に買い物をしてきた材料で料理する，本人・親・学生でボーリングやカラオケを楽しむなど，社会体験・生活体験を広げるものが多く含まれるようになっている。

第 期（1996年度から2000年度）：学校卒業後に通える場作りの模索

本人たちが高校（養護学校高等部）に入り始めると，これまでの活動を一方で大切にしながらも，会のこれからの方向性についての検討が真剣になされる。2，3年後には確実に「卒業」とその後の生活がやってくる。それが「楽しみ」というよりは「不安」として受け止めざるを得ない現実において，これまでの活動を継続・発展させることができ，かつ本人たちに応じた労働（作業）に健康・安全に従事できるような「拠点」を，自分たち親が一定額（例えば，50万円）を出し合っても建設するかどうか，ということである。母親たちだけではなく，ときには協同班員を交えて，またときには父親のみで何度か話し合われた。しかし結論的には，市内に作業所等の通所施設が徐々に増えてきたりその定員が拡大しつつあること，「自分の子ども」に適した拠点のあり方について共通のイメージが築けなかったことなどにより，「拠点作り」は当面見送ることとなった。なお結論としては見送りとなったが，この時期に就労や卒業後を見据えて親たちが本音で話し合えたこと，将来についての考えの違いを乗り越えて本会の今後に資すべくバザーやそのための作品作り，そして県内外の様々な施設の見学に取り組めたことは，その後の本会の新たな展開の大きな原動力となっていると思われる。

第 期（2001年度から2005年度）：本人と学生とのよ

り深い関係づくり，及びオープンな文化的活動による社会参加

本人たちの多くが大学生と同年代となり，そして同じ時期に成人式を迎えるこの時期は，本人たちと学生が「地域の中で友だちとして」生きていくことへの挑戦の真のスタートのときであり，本人と学生双方の「成人を祝う会」や，本人の家に学生が遊びに行く「ホームフレンド」が新たに取り組まれている。また，それまでの遊ぼう会は親も含めて誰でもどちらにも自由に参加できる二つのカルチャークラブ（「さをり織りクラブ」と「音楽クラブ」）へと形を変えつつある。さをり織りや音楽のための良き指導者を得たことや，親たちの強い願いにもより，活動の成果を外に向けて発信・披露しながら地域の中でより多くの人との出会い・交流を図る活動（オープンイベント。ミニ音楽会や老人福祉施設の訪問など）が新たに始まっている。

なおホームフレンドについては，市が行う成人式に本人が参加する時に2歳上の学生が付き添うということがあったり，本人の家に泊まりに行ったことからより一層の親交を続けている本人と学生（現在は社会人）もいる。第 期（2006年度～）

すなわち今年度はまた，新たな段階に入ったと言えるかもしれない。一つには，本人の多くが，協同班の主力である大学生の年齢を上回ってきたということである。学生たちには，目上の人として本人を見よう，かかわろうとする気持ちが以前よりも認められる一方，大人（特に親）は学生がそばにいてもいつまでも子どもとして本人を見，また接しようとする気持ちが強い。学生たちの本人たちへのかかわりに際しての気配りを，学生と本人のよりよい仲間意識，友達意識の構築へどうつなげていくかという課題が生じていると思える。また，それまで音楽活動を指導・支援してきた方が今年の前半で抜け，その後は，その方への依存から脱皮し，学生と親がより一層協力しながら音楽の練習や発表を行わざるを得ない状況にある。ここ数年，音楽活動は会の活動の中でも重要な位置を占めており，それをどのような形で維持・発展できるのか，正念場を迎えていると言える。

本会の歩み・発展について以上のような段階区分が得られたが，これはあくまで試案的なものである。より細分化された，かつそのときそのときの会の状況が的確に反映された段階区分が可能かどうか，今後さらに検討してみたい。本会に限ることではないが，親の会というのが決して静的，不変的なものではなく，動的，可変的なものであるということも，ここでは強調しておきたい。

・秋田すずめの会の意義

意義については、協同班の側からも考察しなければならないが、ここでは平成15年12月末に親（回答者は主に母親）に対して行った簡単なアンケート（自由記述）の結果を記す。

（１）本人にとってよかった点

親たちが記した文章の分類を試みると、以下のように、大きく3つの領域が浮かび上がってくる。

人間関係にかかわること：学校以外の場でいろんな障害の人と知り合えたり友達となれた。いろんな家族とかかわれた。学生など同年代の人とかかわれたり遊べるようになった。等

生活経験にかかわること：外に出る機会が多くなった。家や学校で経験できないことを経験できる。等
心理面：やさしい気持ちがあった。学校生活以外でも楽しみがもてるようになった。学校生活よりも気兼ねせずに自分を出せる。多くの人に助けをもらいながら楽しく生きていけることを本人が実感できる場である。会の活動を楽しんでいる。等

（２）親や家族にとってよかった点

人間関係にかかわること：いろんな子や家族と接することができる。他の親にも、助けをもらえ、気楽に話し合い笑い合える仲間ができた。学生がいることで親も子離れできた。親同士のふれあいで親子関係もよくなった。筆者や学生などいろんな人と知り合えた。等
経験にかかわること：家以外の行ける場・楽しめる場がある。楽しい経験を与えられる。等

心理面：悩みを相談できる。アドバイスが得られる。気兼ねせずにいられる。母以外の父やきょうだいも気楽に参加できる。理解し合える人がたくさんいて心強く思った。先輩のお母さんたちに元気づけられる。悩みや愚痴などを語り合い精神的に落ち着く時間がもてた。等

情報：親同士で情報交換できた。情報が入ってくる。等

以上であるが、やはり の心理・精神面での意義が数多く記されている。

なお本会の活動は、これまで屋外・大学・繁華街・百貨店・コミュニティセンターなど、実に様々な場所で行われてきている。そしてその折々に、本人たちは老若男女たくさんの人たちの目に触れ、またいろいろなかかわりをもってきた。公共施設を借りる手続きをする際に管理人より「障害児は何をするかわからないので備品を壊させないように気を付けて頂きたい」と念を押されるというような、ときには偏見に根ざしているとしか思われぬ言葉を向けられたこともあったが、同じ施設を繰り

返し利用し管理人等の関係者と会う回数を重ねるうちに、相手の態度に好意的な方向で明らかな変化を認めることも幾度があった。社会への発信ということにおいて、本会は決して強力かつ即効性のあるパワーを持っているわけではないが、長い活動の中で静かに広く「社会啓発」をしてきていると言えるかもしれない。関連して、本会で毎年一回作成されるすずめの文集をまとめる形でこれまで2冊の著書を¹⁾²⁾出版し、また会の活動はこれまで幾度か新聞等で取り上げられている。

さらにここ数年、親たちは（父親も含めて）、とくに音楽活動に積極的に協力・参加している。地域に開いた音楽会において、本人と学生の歌や合奏に親もギターなどの楽器を持って加わったり、親たちのみで練習した成果を発表したりしている。このことは、その姿を見る方（障害児をもつ親も含めて）に対して、障害児・者の親や家族に対するイメージの転換、すなわち「障害児をもつ親も楽しんでいいんだ」「いつも歯を食いしばって生きていなくてもいいんだ」といった考えをもたらしているかもしれない。

会員以外の人（例えば親や本人の友人、他の大学や専門学校校の学生、等）の参加を歓迎する、筆者や家族班の代表が会員以外の親の相談に応じる、他の親の会の立ち上げや運営の相談にのる、といったことをしてきたことも、本会の社会的意義の一つ（関係者・団体への支援）と考えられる。

・「秋田すずめの会」のこれから

上述の平成15年12月末に行われたアンケートでは、本会のこれからについて親の希望もたずねているが、それには以下のような回答が出されている。

会の基本的なあり方についてのもの：いろいろあっても、これからも子どもたちも親も一緒に笑い合えるあたたかいすずめの会であってほしい。いつまでも同じ気持ちを忘れずに続いて行ってほしい。支えてくれる方々が私たちに出会えてよかったと思ってくれるような会であってほしい。

活動の希望：施設訪問などの対外的な活動の発展。音楽活動の継続・充実。子どものためだけではなく親自身が楽しめる活動。他の団体との共同企画イベント。作業所のようなものへの発展。他の活動（特に音楽会のような練習に追われがちな活動）が活発になる中で逆にここ2、3年停滞している活動の復活（特に調理活動や学生とのボーリング、カラオケなどの、本人たちと学生たちがゆとりを持ってかかわれる遊ぼう会の重視）

その他：学生の負担がこれ以上増加しないように。色々な活動（その準備を含む）に負担や慌ただしさを

感じるときも決して少なくないであろうが、親たちは本会がこれからも続いていくことを願っている。さらに、本会のよさがこれからも大切にされることや、これからも色々な活動が積極的に行われることを願っている。

一方、本会の今後に関連して筆者が課題として感じていることは少なからずあるが、例えばそれは以下のようなものである。

家族班員（本人及び家族）の減少への対応

本会は基本的に会員以外の人たちにもオープンなものであり、その活動が多くの人目に触れることや、その活動に多くの人に加わってくれることを願ってきている。そして、特にクリスマス会や音楽会などの大きな行事については、本人や親、また協同班員が、会員になってはいない知り合いの人を誘うことも、当たり前のこととして行ってきている。

入会を希望する人には、すぐに入会を決めるのではなく、何度か会の活動をともしてみて会のことをある程度わかり気に入ったら入会してほしい、と勧めている。しかし、様々な活動の準備等で親の側にも色々な分担や負担があること、また、親の会に対して、情報のわかち合い、思いのわかち合い、活動面での助け合いよりも、先述したように本人への指導・訓練を期待する親の方が多いこともあるのか（このような親にとっては、すずめの会のような活動の趣旨はとてわかりにくいものだろう）、幾度かの体験的参加を経て実際に入会する親は、これまできわめて少ない。

加えて、本人の死亡、県外への転居、施設への入所、家族の事情（母の就労、きょうだいの部活や塾への送り迎えやPTA他）等により、家族班員本人の数は現在14人ほどである。したがって、クリスマス会のような大きなイベントを除く活動（例えば音楽の練習）への本人の参加は、14人のさらに半数くらいが常態となっている。「障害のある本人のため」と気負わず「障害のある人、そうでない人、みんなのため」という気持ちを大切に本人たちとかかわってほしいと、学生たちに時折話しているが、本人の数がもう少し多ければ親たちの負担も減るのではないかと、学生たちの気概も一層高まるのではないかと、大勢で楽しめる活動も組み込めるのではないかと、という気持ちに筆者は駆られるときもある。

さらに親の多くが50歳前後となり、障害の重い本人や行動障害がある本人の日常の世話において、これまで以上に心身の疲労を覚えているようである。本人のきょうだいの高校や大学の受験、またそのための塾等の送迎、部活の送迎やPTAの用事、きょうだいの結婚、老親の介護等、親もまた心身ともに厳しい時期を迎えている。父親の多くも仕事において体力的、精神的に厳しい立場におかれる年齢にある。常勤やパートで働く母親、働か

ざるを得なくなっている母親もいる。会の活動は休日であるが、たいていの活動の場合（音楽、季節の行事等）親の多くは自分が本人を連れて活動の場所に行き、そこで本人や学生らと一緒に活動をしたり、本人と学生の交流の邪魔にならないよう一時的に隣の部屋などに移動したり、親同士で雑談や打ち合わせをしたりしている（急用のために本人を他の親や学生に頼んでいったん活動場所を離れ、活動が終わる頃にまた迎えに来るということは時々ある）。てんかん発作への対応や姿勢の変換、排泄などは他人にまかせられないので、その日の活動が終わるまでそばにいてもらわなければならない親もいる。

あるときには参加できなくても、他のときには参加できるようにと、本人や家族の状態・状況・都合を考慮年間を通して色々な活動を予定し実施してきているが、このことは準備にかかわることを含めて親の負担を多くしていることでもある。親が送迎できないときに代わりに福祉のサービスを使う（例えば、移送サービスやガイドヘルパー）手もあるが、そのようなサービスはまだ親が安心して気軽に使えるような形では機能しておらず、また活動中の本人の元気で楽しそうな顔や姿をそのときそのとき目一杯見つめていたい、頭に焼き付けておきたいというのが、すべての親の本心とも感じられる。

学生を中心とする協同班員は毎年十分な人数を維持できているが、家族と本人の数は今後減少することはあっても増えることはあまり期待できず、その中で会をどのように継続・発展させていくかという大きな課題を抱えている。

学生ボランティアに対する社会的ニーズの高まりへの対応

これまでの21年間、筆者の所属講座（障害児教育講座）の学生が、先輩から後輩へと受け継ぐ形ですずめの会に参加して応援を続けてきている。主力は3年次であるが、親との諸連絡と打ち合わせ、学生たち（毎年30人ほど）に対する会の諸活動への参加確認、活動の準備等で、特にリーダー役の学生の負担は大きい。

教育機関や福祉団体、民間団体等による障害のある人に対するボランティアの養成はいっこうに進まない一方で、講座の学生に対するボランティアの要請は近年とみに多くなっている。行事、放課後や余暇活動、同窓会や青年学級等々、教育実習校やそれ以外の養護学校、あるいは福祉施設からと、土曜や日曜その他の休日のボランティアの要請が頻繁にある。すずめの会同様に比較的長く続いている地域の複数の余暇活動支援団体にも、主力となって参加している。さらに、個人的に家庭教師を依頼する親も少なからずいる。色々なところからボランティアの要請があることは決して好ましくないことではないが、ボランティア活動に積極的な学生は、いくつもの

ボランティアを掛け持ちせざるを得ない状況にある。言葉を変えれば、どの団体のどの活動にも、またどの本人ともゆとりを持ってかわれなくなっているということであり、学生同士で十分な時間を取って打ち合わせをしたり準備をしたり反省をしたりすることもまた難しくなっているということである。学生たちに対しては、「ボランティアを契機として、本人たちとのより親しい関係を生涯にわたって築いていってほしい」という願いが筆者にはあるが、最近はその願いの実現のむずかしさを感じる事が多い。これらのことへの対応の検討も会の課題と言える。

会の活動日程設定の困難化への対応

学校卒業前の本人たちにとっては、最近休日に行われる学校の行事（スポーツ大会など全県レベルのもの。またその練習を含む。）が増えてきている。一方作業所等に通う本人たちにとっても、県、市、福祉団体等が主催する福祉関連イベントが増えてきており、それへの参加機会も増えている。さらに、自立支援法により運営上により一層の努力を求められている通所施設の中には土曜にも活動を行うところが出てきている。本人が望む、望まないにかかわらず、施設や外部から参加を期待される活動が休日に増加しており、しかも人により通っている場所も違うので、本会の活動について共通して都合の良い日時を確保することがますます困難になってきている。土、日と連続して本会やそれ以外の活動が入ることは本人にとって疲労がたまることでもあり、月曜からの生活に好ましくない事態をもたらしかねない。単に本会を今後どうすればいいのか、ということではなく、地域の中での生涯にわたる余暇活動・文化活動・生涯学習等の支援のあり方について、親の会同士で、また障害児者の福祉・教育等の関連団体や市民団体の間で、全体的に協議・検討を重ねていく必要がある。

．おわりに

本会についての本稿は、きわめて概括的なものであり、その歩みや意義、今後の方向性等のどの点についても別の機会により詳細に考察したい。また、親の会のような自助的なグループの運営や発展において、専門的な立場の支援者が果たしうる役割は決して少なくないと思われる。一方、岡（1998）は「本人の会」との関連で、専門職のボランティアは「本人の会」としてたいへん心強く、しかもつきあい方が難しい存在であったり、「本人の会」の発展の前に大きな壁となることは大いにあり得ると述べている³⁾。筆者は、自分の専門的立場を意識せずに本会にかかわっていることの方が多いかもかもしれない。一方それがゆえの本会（とりわけ親）に対する負担や影響を顧みることが、親の会のようなセルフヘルプグ

ループと専門職の関係のあり方を考究する上でも重要なことであり、筆者の今後の課題の一つである。

さらに本会の21年の取り組みについては、ボランティア論、親の会のなかでの「本人の主体性」「本人の自己決定」の保障のあり方（親の会は、本人たちの意向を確認するのを後回しにしがちと言えないだろうか）、ノーマライゼーションやインクルージョンの理念の実現に向けた親の会からの社会的啓発・発信の可能性とそのあり方などの側面からも、考察を加えていきたい。

今日、障害種ごとに「全日本手をつなぐ育成会」「全国重症心障害児者を守る会」「日本ダウン症協会」「日本自閉症協会」「全国LD（学習障害）親の会」といった全国的な親の会や、それらの支部が各地にある。もちろんそのような全国的な母体を持たない親の会も数多くあるが、その中には会の刷新や発展を目指してNPOの認証を受けているところもある。軽度発達障害関連の親の会に多く見られることであるが、子ども（本人）の障害の理解や指導のあり方について学校教員や教育委員会等の専門家とともに学ぶことや、専門家に逆に情報を発信することを重視する団体も、増えてきているように思われる。

さらに、地域の中での生涯にわたるノーマライゼーションの実現にとり現実の社会はきわめて厳しいものがあり、障害の社会的理解をうながすべく親たちが学校やそれ以外の機関（例えば警察署や病院）に直接出向き、障害の理解や接し方にかかわる学習会を開いたりポスター掲示を依頼したりする親の会も見られる。また関連して、人権擁護のためのネットワークづくりを重視する親の会もある。（そのことを当然のこととして期待されると負担感や疎外感を覚える親もいようが）パソコンの使用、関連してインターネットによる情報の広範囲かつ迅速な発信や収集ということも、近年の親の会ではごく当たり前のこととなっている。本人や家族の意識、実態についての調査研究の他に、自らの団体を対象化した自己分析的な研究もなされるようになってきている。ちなみに、全国LD（学習障害）親の会（1990年2月に9団体の親の会で発足。2002年11月で57団体、約3000名の会員）の関東ブロック専門委員会は、結成より10年以上が経過して全国の各会においては運営上の問題・課題が聞かれるようになってきていることから会の全体的な見直しが欠かせないとし、「親の会に集まる人々とは（また、退会する人々とは）」「親の会にできること」「親の会の存在意義と役割」といった視座より分析しかつ問題提起を試みている⁴⁾⁵⁾。そして例えば存在意義・役割としては、親同士の情報交換や交流の場、LD当事者同士の交流の場、広く社会に対してLDの正しい理解を求める場、

LDの診断・相談機関、教育機関等への橋渡し役、LD者の社会的自立のための橋渡し役、日本社会全体の望ましいありようの実現への課題提起、等が確認されている。一方、入会者も多いが退会者もまた多いという現実については、特に本人に関する理由（本人の気持ち・意思、子どもの状態の変化、LDでなかった、学齢期が過ぎた、心配がなくなった）及び親の理由（考え方のギャップ、バーンアウト、人間関係の問題、ニーズに合わない、情報だけを求める、等）について、詳しく提示されている。

一方、30年、40年と歴史の長い親の会は、中年期にある我が子の世話に加えて、自らも老いつつある体で自身の親の介護を担いつつ、「よりよき親亡き後のために今できるよりよき対応」という差し迫った課題を共通に抱えていると思われる。特殊教育から特別支援教育へと転換し、親の会には学校との連携がこれまで以上に期待されている。これらのことは親の会に対して、新たな役割を担うことや新たな方向へと発展の進路の舵を取ることが期待されているということでもあろう。共通の思いを分かち合う、相談し合う、励まし合うといったいわば障害児をもつ親の集まりであれば当然のこととして重視されてきた従来の「内輪的な」親の会から、それを内包させながら関係諸機関・団体とネットワーク・連携を組んで社会に向けて発信・啓発を行う親の会へと脱皮することが、期待されている。とは言え、会が大きくなり、社会的な認知や期待も高まり、会のリーダー的な存在の人たちが対外的な連携・連絡・要請に振り回されるようになればなるほど、親の会のもっとも普遍的かつ重要な役割・存在意義と言える「会員同士の気持ちのわかちあいを根底とした相互の日常的な励まし合い、支え合い、育ち合い」の部分が脆弱なものとなる危険性がある。

以上のように、親の会は現在様々な形で展開される一方、総じて新たな課題に直面し、また進むべき新たな方向性を検討・明確化することが求められていると言える。今後、親の会にはこれまで以上に対外的、社会的な活動や運動が期待されようが、その一方で、本人や親や

家族のそれぞれのありようや状況をどうしたら思いやり、また配慮しあっているのかという、親の会の本質にかかわる課題に改めて直面しているとも言えよう。

そして、秋田すずめの会に限らず、20年、30年、40年と長い歴史を刻んできている親の会が、信頼しうる専門家による研究方法上の助言を得て様々な観点からその歴史を顧みることは、当の親の会のみならず、様々な課題と期待（地域のニーズ・特別支援教育に関わるニーズ）の中で試行錯誤の道を歩んでいる多くの比較的新しい親の会の発展・充実のためにも、重要なことと思われる。（「秋田すずめの会」の21年間を全体的に振り返るという趣旨上、本稿には別の機会²⁾⁶⁾に触れた内容も再掲されている。）

文 献

- 1) 今野和夫・秋田すずめの会（1993）：すずめの文集（障害児とともに生きる母親の手記）、学苑社。
- 2) 今野和夫・秋田すずめの会（1999）：（障害をもつ子どもの幸せを願う）ふれあいボランティア、学苑社。
- 3) 岡 知史（1998）：セルフヘルプグループ、p124、星和書店。
- 4) 森野勝代・吉田美恵・新堀紘太郎・粟野健一（2004）：LD親の会に集まる人々とは 関東ブロック専門委員会による親の会自己分析の試み1、LD研究、第13巻、1号、33-41。
- 5) 森野勝代・高橋由美・井上芳郎・粟野健一（2004）：LD親の会にできることは何か 関東ブロック専門委員会による親の会自己分析の試み2、LD研究、第13巻、1号、43-52。
- 6) 今野和夫・大沢和浩・大山美香（2004）：地域の中での「もう一つの実践」 その報告と今後の養護学校への示唆、秋田大学教育文化学部附属養護学校研究紀要、第30集、79-92。

謝 辞

筆者の研究と教育実践に対しまして、長きにわたって新鮮な示唆と課題を投じてくださっている「秋田すずめの会」の皆様、この場を借りて心より感謝を申し上げます。