

**J**ournal  
of **E**ducation  
Inclusive

Printed 2016.0830

ISSN 2189-9185

Published by Asian Society of Human Services



*August 2016*  
VOL. **1**

ORIGINAL ARTICLE

長年活動してきた障害当事者とその家族の自助組織における会員の参加意義の相違  
—ダウン症者の組織を対象に—

The Discrepancy in Members' Participation Purpose in the Self-help Group of Person with Disabilities and His/Her Family that Continues for Many Years: A Case of the Group for Down's Syndrome

増田 貴人<sup>1)</sup> (Takahito MASUDA), 高橋 香緒里<sup>2)</sup> (Kaori TAKAHASHI),  
奈良 理央<sup>3)</sup> (Michiou NARA)

- 1) 弘前大学教育学部  
(Faculty of Education, Hirosaki University)
- 2) 弘前大学大学院教育学研究科  
(Graduate School of Education, Hirosaki University)
- 3) 青森県立弘前第一養護学校  
(Aomori Prefectural Hirosaki Daiichi Special Needs Education School)

<Key-words>

自助組織, ライフヒストリーアプローチ, 参加意義, ダウン症者の親  
(self-help group, life history approach, participation purpose, parent of person with Down syndrome)

tmasuda@hirosaki-u.ac.jp (増田 貴人)

Journal of Inclusive Education, 2016, 1:92-103. © 2016 Asian Society of Human Services

**ABSTRACT**

障害当事者とその家族の自助組織について、その会員を対象に、参加当初から現在までの関与と参加意義を回顧的に明らかにしようと試みた。なかでも、長年の活動実績があるダウン症の自助組織に注目し、同意を得た8名の親会員を協力者として、ライフヒストリーアプローチによる半構造化面接を実施した。

その結果、次の3点について示唆が得られた。第一に設立当初の会員の参加意義は情報交換が主たるものであったが、やがてピアサポートが期待されるようになっていった。それは、特に年少のダウン症者を抱える協力者たちで特に顕著にみられ、情報技術の進歩や療育環境の整備によると考えられた。第二にその参加意義としてのピアサポートにも、ダウン症者である子どもの年齢によって、子の健全な育成から親自身の承認欲求、そしてライフコースのモデルを示す社会的使命のように、それぞれ異なる動機が確認された。第三にダウン症者を抱える協力者たちは組織への関与は受動的・選択的だった一方、成人の障害当事者を抱える協力者たちは、当時ごく少数の支援資源だった組織への思い入れとして、組織の存続自体を「生きがい」・生活の一部として捉えていた。

Received  
2016 / 7 / 15

Revised  
/ /

Accepted  
2016 / 8 / 7

Published  
2016 / 8 / 30

## I. 問題と目的

地域のなかで生涯にわたり適切で一貫した療育・保育・教育・福祉などの体制が整えられていくことは、障害当事者とその家族、療育関係者の共通な願いである（富安・松尾・穴井，1998；古川・安達・片山ら，2003）。療育支援にあたっては、障害当事者に対する直接的介入の充実もさることながら、支え手である家族に対する支援の重要性も高い。

例えば、いわゆる“親の会”として活動する自助組織は、家族に対する支援資源として大きな役割を果たしている。これは、最初は特にながりの無かった障害当事者やその家族自身が、学校や療育機関等のコーディネートによって、障害種や地域を単位として同じような問題を抱える者同士として集まっているもので、各組織によって多少異なるものの、定期的に例会を開いて親睦や意見交換をはかっていることが多いようである。この自助組織には、①モデリングや信念の共有などによる知識・技術・情報の獲得、②ネットワーク形成や情緒的サポートをはじめとする他者との関係形成・強化、③自主的運営の経験や権利擁護・行政サービス改善等を求める社会的活動から学ぶ自己の成長、④同じ問題を抱える仲間同士の相互援助・共生とそれに伴う所属・承認意識や連帯感による情緒的安定、などの機能的役割があることも指摘されている（山崎，1999；平野，2008；岩田，2010）。近年は公文書（例えば2003年の特別支援教育の推進に関する調査研究協力者会議文科省協力者会議「今後の特別支援教育のあり方について」）においても、“親の会”との連携協力を基盤とした教育・療育支援が重要視されるようになってきている。

一方で、組織活動を長年継続していくことに課題もみられるようである。障害種・程度を問わず障害者の“親の会”について20年以上の活動を概括的に報告した今野（2006）は、青年・壮年期に入った障害当事者の世話に加え、会員たちの親の介護、さらに会員自身の高齢化が次第に負担となっていくことで、組織の結成当初には認められなかった課題が次第にみられるようになったことを報告し、“親の会”の共通の課題として「親亡き後のために今できるよりよき対応」の模索が生じてきたことを指摘した。また難病児とその家族の支援組織のとりまとめに長年尽力した小林（2005）も、自ら経験した役員の交代困難や一部会員への負担集中を例に、長期に組織活動を継続していく難しさを述べている。つまり、社会制度や社会環境の変化に加え、親子・家族の発達も相まって、自助組織へ寄せられる会員の参加意義も変化していくものと考えられるのではないだろうか。すなわち本研究は、長期に活動継続している障害当事者とその家族の自助組織について、会員の参加意義を視座において、それぞれの会員の年代で整理された組織活動の形成や変化を明らかにすることを目的とする。

本研究の特色は、以下の二点にあると考えられる。第一に、長年の活動実績があるダウン症者の自助組織に着目している点である。ダウン症の組織は、「(財)日本ダウン症協会」の設立母体となる“親の会”全国組織が1959年に結成されるなど、多くの障害種に関係する自助組織のなかでも、比較的活動実績の歴史がある。ところが、障害児者及びその家族を対象とする自助組織についての議論は、主に2000年代に入ってから散見されるものの、中途障害と呼ばれる後天的な身体障害・肢体不自由のある当事者を対象としたものが中心であり、ダウン症をはじめとする先天性の知的障害や発達障害が対象にされた報告は、その大半が活動報告で留まっている。

第二に、組織の構成員の視点で自助組織を検討するために、専門家や療育資源が乏しいとされる地方の自助組織に着目した点である。障害児者とその家族の自助組織に関する研究の

多くは、医療や福祉の専門家がその自助組織に対しどう関わっていくかという専門家からの視点を中心であるように見受けられるが、自助組織の構成員自身が組織の意義をどう考えているのか、あるいはどのような世代間意識差があるのか、といった視点からの議論は乏しい。また、専門家や療育資源が豊富とはいえない地方では、自助組織が家族支援に果たしてきた役割が大きいことは経験知・実践知のなかではしばしば指摘されているが、その経過が客観的にまとめられることも多くない。そのため、地方の自助組織が家族に対する直接的支援資源として、過去どのような役割機能を果たし新たな課題を抱えているのか明らかにすることは、自助組織と地域との関係構築や活動充実に有効な示唆が得られると考えられる。また、自助組織における組織体として発展過程を明らかにしようとする中で、発達障害をはじめとする比較的歴史が浅い自助組織の将来的活動展開の予測につながり、今後の家族支援方策の充実に寄与することが期待される。

## II. 方法

### 1. 協力者

北東北地方における中小都市圏の中心都市 Z 市にて、ダウン症者の療育の向上をめざし活動してきた「ダウン症者の親の会『さくら会』(仮称、以下「さくら会」)」の会員に研究協力を依頼した。「さくら会」は 1980 年代前半に設立され、大学教員や特別支援学校教員、学生などによるボランティアの支援のもと、年 10 回程度の定例会・行事の他、随時研修会の開催や会報の発行、地域社会への啓蒙、(財)日本ダウン症協会の地方組織としての活動などに積極的に取り組んでいる。会員数も数年来概ね 50 名前後で推移しており、子どもの年齢層も幼児期から壮年期までと幅広い。

協力者は、「さくら会」会員でもあるダウン症者の親の 8 名であった(表 1 参照)。協力者の年齢や性別、ダウン症者である子どもの年齢やその同胞の有無にそれぞれ偏りの無いように抽出した。

### 2. 手続き

調査期間は 20xx 年 9 月下旬から 11 月上旬であった。協力者に対して、閑静な個室にて、2~3 回の個別半構造化面接調査を実施した。面接は 1 回あたり概ね 90~120 分程度、それぞれ 1 ヶ月ほど間隔をあけて実施した。面接で語られた内容は、調査協力者の了承のもと、録音機器にて音声を記録し、文字化した。面接者は、長年「さくら会」にボランティア支援などで関与し、協力者らとは概ね良好な関係を築いてきていた。

基本質問を軸とした半構造化面接の内容は以下の 3 つ; ①「さくら会」への関与の程度(定例会の出席頻度や参加理由)についての現状と回顧、②現在・過去の心理的サポート状況(相談相手やその解決状況、「さくら会」の存在を知るきっかけ)、③その他、とした。それぞれの基本質問は、一問一答形式にならぬよう適宜補足質問を加え、協力者のペースに合わせて面接者が柔軟に、面接調査過程で生じる相互作用から生み出される語りを引き出そうと尽力した。

### 3. 分析

本研究は、長期的スパンにおける自助組織活動の形成や変化を明らかにしたいという意図から、ライフストーリーアプローチ（吉澤，2012；やまだ，2013）を採用した。すなわち、協力者の語りという質的資料に基本としながら、協力者の人生や経験をとおして「さくら会」への関与や認識を形成してきた過程を丹念に洗い出そうという意図で、質的研究を試みた。

分析対象として文字化されたデータは、ダウン症がある協力者の子どもの誕生から面接調査時点までの時間経過に沿って、「さくら会」への関与についてのエピソードが整理された。データの解釈にあたっては、研究者間による討議や「さくら会」が発行している会報の補助資料としての活用の他、質的研究法に造詣の深い研究者によるスーパービジョンを受け、解釈についての意見を仰いだ。さらに、信頼性の確保のため、文字化された内容や解釈に齟齬が無いか協力者による確認を行った。なおデータは、協力者の特定を防ぐため、内容を損なわない範囲で加工した。

表1 調査協力者の一覧（面接実施直前の時点）

対象者	協力者の年齢	家族構成	子どもの人数	ダウン症である子どもの性別・年齢・出生順位・所属等	協力者の就業形態
A（母親）	30歳代	拡大家族 ひとり親	1人	女兒・4歳・第一子 保育所在籍・言語聴覚士の療育指導	家業手伝い （パートタイマー）
B（母親）	30歳代	拡大家族 三世代同居	2人	男児・5歳・第一子 聾学校幼稚部在籍・児童発達支援センターを利用	専業主婦
C（母親）	40歳代	拡大家族 三世代同居	3人	男児・7歳・第三子 特別支援学校在籍	教員
D（母親）	40歳代	核家族	1人	女兒・11歳・第一子 特別支援学校在籍	パートタイマー
E（母親）	40歳代	核家族 ひとり親	3人	男児・17歳・第二子 特別支援学校在籍・スペシャルオリンピックスの参加	契約社員
F（母親）	50歳代	核家族	3人	女兒・22歳・第三子 地域活動支援センター（小規模作業所）の利用	専業主婦
G（母親）	60歳代	核家族	3人	男児・28歳・第三子 就労継続支援B型事業所の利用・スペシャルオリンピックスの参加	専業主婦
H（父親）	60歳代	核家族	1人	男児・27歳・第一子 地域活動支援センター（小規模作業所）の利用	会社員

### 4. 倫理的配慮

面接調査の実施にあたっては、研究の趣旨とともに、プライバシーの厳守・録音記録の扱い・分析手順・結果の公開・参加の有無による不利益はないことを協力者に説明し、紙面で同意を得るとともに、事前の依頼時ならびに直前で改めて目的と参加協力の自由意思を確認した。また得られた記録は、匿名性の確保に十分留意して取り扱った。なお、研究者・面接者と協力者との間に利益相反関係はない。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 「さくら会」を知るきっかけと療育サポート状況

「さくら会」入会以前の療育面で困ったときのサポート資源を辿っていくと、表2のように整理された。大きく、幼児期・小学校期のダウン症者を子どもにもつ協力者たち（A・B・C・D）と青年期・成人期のダウン症者を子どもにもつ協力者たち（E・F・G・H）との間で、主に情報量と療育施設環境の差の違いが確認された。

表2 協力者の「さくら会」入会までの経緯とサポート資源

協力者	入会の時期	入会の方法（入会時の紹介者）
A	児が2歳のとき	ホームページに育児相談の書き込みをした。それに返信したのが「さくら会」の会員だったことがきっかけ。
B	児が1歳のとき	実家の近くの知人がダウン症者の親だった。その知人に教えてもらって電話をかけた。
C	児が生後6ヶ月のとき	保健師からの情報で気になっていたところ、夫の職場にも会員がおりその人が声をかけてくれたことが直接のきっかけ。
D	児が3歳頃	病院で掲示されていたポスターをみていたときに、会員が声をかけてくれた。
E	児が生後2ヶ月のとき	児童相談所内のポスター。そこで会員と知り合いになった。
F	児の就学前（概ね5歳頃）	当時役所に勤務する公務員であり、業務上「さくら会」を知りうる立場だった。
G	児が生後6ヶ月～1歳頃	障害児保育の担当保育士が「さくら会」の研修によく参加しており、彼女を通じて知った。
H	児が2～3歳のとき	児を出産した病院。会員が声をかけてくれた。

前者は、例えば、Aの場合、個人病院で出生後すぐ市内の総合病院へ転院し告知を受けたが、ダウン症の症状についてよく理解できず、携帯サイトや看護師をしている友人にメールで障害や育児を頻繁に相談しており、「さくら会」の入会もインターネットがきっかけであった。さらにAは言語聴覚士による療育指導、Bは聾学校や児童発達支援センター、特別支援学校に入学したCやDも入学前には児童発達支援センターを利用しており、就学前に何かしらの療育施設でのサポートを受けてきていた。

一方後者については、例えばダウン症者である子どもが出産された病院で告知を受けたHは、当時のダウン症についての情報は断片的で、知的障害があることや発生率が1000人に1人であることを告げられた程度だったと振り返っていた。さらに当時、行政からの情報提供や支援はほとんど無かったことを回想し、さらに告知時に、障害者への無理解から看護師から「(お子さんは)生きられてもせいぜい20歳までだから、まあ可愛がって下さい」と言われたことを、現在でも憤っていた。またGは、ダウン症者である子どもを出生当時、ダウン症者の療育に関して情報を得たくともほとんど得られる状況に無く、自ら東京へ何度も足を運び勉強会などに参加していたこと、障害児保育を始めたばかりの地元の保育園の保育士に必死にお願いして、一緒に「さくら会」へ通い勉強してもらっていたことを吐露した。FもGと同じく、当時のダウン症の療育状況は専門書をもとに自分でなんとかするしかなかった

ことを語っていた。青年期・成人期のダウン症者を子どもにもつ協力者たちは、当時情報網が整備されていないなかで、共通した問題を抱えた者同士のつながりを懸命に求めており、その強い願いが組織の発足と活動継続を促していたことが、インタビューから読み取れた。

## 2. ピアサポートとしての活動

協力者たちの子どもが抱えているダウン症という障害とそのための療育について、協力者たちはそれらに具体的なイメージがもてないままでいたなか、「さくら会」に対して、同じような課題に直面する同志が互いに支え合い、互いに共感し確認し合えるピアサポートの場として期待していた。それらは大きく3つに分けることができよう。

第一に「さくら会」が、協力者親子への励ましや癒しの心理的な支えとして機能が期待されていることが伺えた。そしてそのことは、年少のダウン症者を抱える協力者ほど強調していた。例えばAは、初めて参加したときをふりかえり、「スタッフやお母さんたちが声をかけてくれて、最初は大丈夫って思って、なんか自分が認めてもらえた感じがして、(略) (A)」のように、小さな子が来てくれたと歓迎されたことや肯定的に受け入れられた実感を語っていた。同年代の子を抱えるBも同様に、「ほんとに最初行った時は、年配のお母さん声かけてくれたり抱っこしてくれたりして、今は、大きくなったねって言うてくれて…、(B)」のように、親子とも声をかけてくれ子どもをかわいがってもらえたことへのうれしさを語っていた。そこには、それらを語った協力者自身の癒しの意味だけでなく、子どもも含めた親子で肯定的に集団に受け入れられた経験という意味も含んでいた。

第二に、自分の過去の経験を活かし他の会員のために役立ちたいという思いを満たす場としての機能も確認された。学齢期のダウン症者を抱えるC・D・Eにおいては、「まだ親しい仲間ができていない時に親があまり固まっていれば入りにくいだろうし、結構小さい子どもにくっついている親多いじゃないですか…幼児期だと自分がいっぱいいっぱいの時期でもあるので、総会の時のように新しいお母さんと相互に話す機会があればいいのかなあ…って自分がそうだったように…。(C)」「うちの子最近こんでこんで<sup>註)</sup>って感じで、それだっきゃ<sup>註)</sup>今にこういうふうになるから大丈夫だよ。聞けたりする上の人に。そしたらまた下の子どものお母さんにも家の子こうだったから、下の子どものお母さんにも家の子こうだったから大丈夫・なんていっても言うてやれるし、聞いたり教えたりで、なんでも不安なとき…今までのやり方でいいのだからって話さないとわからないし…、(D ; 註：それぞれ、『こんでこんで』は『こんなことしてあんなことして』、『それだっきゃ』は『それだったら』の方言)」「うちでは支援学校は良かったと思うし、最近では下のI君のお母さんから同じ支援学校の様子を聞いて、どうだったよって教えて…。自分も子ども入学させた時教えてもらったし…役に立つことあったらなんでも聞いてって思っています。(E)」のように、「さくら会」入会や療育、就学における不安をふりかえり、自分が支えられた安心感を実際に他の会員に伝え支える側になろうとすることを希望していた。それは自らの存在を社会的に承認されようとした肯定的に受け入れられていることを確認しているかのようでもあった。

協力者の子どもであるダウン症者が青年期・成人期になると、その思いはさらに強くなるようであった。「学校は学校で先生喋るのとまた違った、本当に作業所にいる人から聞けるし、それにみんな働いている人のお母さん話してるし…作業所ど<sup>註)</sup>いいが悩むよ…。(E ; 註：『どご』は『どこ』の方言)」「子どもが入会した当時、大人になった先輩いなかったんですよ。ほとんど小さい子で、大人になった姿、この子が大きくなればどんなふうになるのか、

わからなかったんだよね。だからそれがね、子どもたちが成長していくには、どのくらいどのようになるのか…先輩を見れるわけですよ。自分たちの時はそのような環境になかったわけで、今の子どもたちはいいのかなあ…大きくなった姿も見れるし、自分の子も見れるし、いいのかなあって、会が幅広い年代になってくるからものすごく、親としてはいろんなことの思いが出てくるんでないかなあって思います。(G)」のように、複雑な思いを抱いていたことが伺われた。つまり、自分の育児においては、ダウン症者がどのようなライフコースを描くのかというモデルを得られなかったという無念さや、逆に若年の会員たちはそれらのモデルが得られる環境にあることの羨望があったと考えられた。しかしそこには、嫉妬があったわけではなかった。つまり、自分の子どもが大きくなり青年期・成人期になってダウン症者としてのライフコースを描く道標になれるようになったとき、就労などの進路決定のために参考にしてほしいという思いが語られ、そのように自分たち親子のライフコースを参考にしてもらい役立てられることで、社会承認欲求が満たされると考えていたことが示唆された。さらに「色々情報やお互い頑張ってきたことを話したいと思っています。自分が子どものことで後悔してきたことや頑張り時を応援したいと願っていますね。ん可愛いじゃないですか、あの子たちそれを見ているだけでも癒されるし、若いお母さん方もすごく頑張っているもの、応援したくなりますよ。子どもに対してあきらめの入っていない、こう刺激になりますよね。こっちが何かをしてあげるといよりも、刺激をもらっているという感じで。(F)」のように、自分の経験を基に会員を支えることで、自らの学びにつながっている実感をもつ協力者もみられた。

第三に、同じ世代・立場として思いや悩みの共有であった。これらは、学齢期のダウン症者を抱える協力者たちに顕著にみられた。例えば、「みんなそれぞれあるけど、同じ境遇の人と話して分かりあえる、今の会に参加してなかったら、人の目ばかり気にして、きっとちいちゃい空間、窮屈などこしか入れなかったと思う。それに急に凹んだりするじゃ…でも会の人に話せば、何も気にするなって…泣きたくなくてきても、聞いてもれえればさっぱりするのさの…こんな場所ないとキツイかもね。(D)」のように、ここに来ればどうにかなると思える安心感があったことが確認された。

さらに「さくら会」の在籍年数が重なってくると、協力者自身の思いの共有や仲間づくりに留まらず、子どもの余暇活動への拡大もみられた。「若いお母さんと接することが出来て、同じダンスやらせても他のお母さんたちも、また何かこれに続くものあればいいね…って頑張ろうってみんな向上心あるんで…仲間いねばできないからさ…。(D)」のように、Dは「さくら会」に参加する子どもたちが在籍する習い事（ヒップホップダンス）を自分の子どもにもさせ、またそのつながりで子どもが音楽活動にも活動を広げていくことを期待していた。またEも、「SOやっているけど、他のお母さんたちからも刺激受けることで、スポーツやらせているんなヒントもあるし、下手なんだけど、いろんな情報を知って、お互いに悩み話したり、でも他の人から助けられたり、明日からまた頑張ろうって気にさせてもらって…会長さんのところもSOやっていて、落ち込んでいる時子どももわたしも助けてもらっている…。(E)」と語り、「さくら会」の他会員をとおして子どもをスポーツ活動（SO：スペシャルオリンピックス）に参加させており、互いに刺激し合い交流を継続させたい意思を示していた。



### 3. 「さくら会」活動の意義や継続への思い

幼児期のダウン症者を抱える協力者と、青年期・成人期のダウン症者を抱える協力者とは、「さくら会」の活動への関与意識や参加動機に差異がみられた（表 3）。ダウン症者である子どもの年齢の上昇とともに、定例会出席回数は比例するかのように増加しているように読み取れた。特に幼児・低学年児童のダウン症者を抱える協力者親子の出席が低くなる理由として、「さくら会」定例会が子どもが眠くなる午後の時間帯であったことや、親の仕事や子ども本人の都合など多忙であったことがあげられていた。定例会の出席についても、最初は親が癒される場で自分が行きたい場所から、段々子どもが行きたい場へ変化がみられたが、成人期においてはE・G・Hのように会の継続のためや子どもにとって生活の一部となっている協力者もみられた。

表 3 協力者の「さくら会」定例会の出席状況と参加動機

協力者	定例会の出席頻度	定例会出席（○）・欠席（△）の理由	参加の動機
A	年に2回程度	△仕事の都合 △療育指導がある	子どもへの接し方や親子の関わり方を知りたい
B	年に6回程度	○自分の気持ちの安定 △子どもが眠い時間帯	子どもが色々な人との関わりをもって欲しい
C	年に5～6回程度	○子どもが行きたがる △多忙	同じ障害をもつ子の親との関わり、繋がり
D	殆ど毎回	○子どもが行きたがる ○子どもが楽しむ様子が見られる	学校の違う色々な年代の子どもとの関わりや親との繋がり
E	殆ど毎回	○子どもが楽しそう ○参加するのは当たり前のこと	情報交換とお母さんとの他愛のない話
F	毎回	○子どもが楽しそう ○子どもが喜ぶ顔を見ると自分も楽しい	子どもの教育も終わり、楽しむ時間を大事に、会活動にお互いに支え合う、助け合う気持ち
G	毎回	○会の継続が必要だと思うから	今は惰性。でも自分も助けてもらったのでこれから生まれてくる子のため会の継続
H	毎回	○参加するのは当たり前のこと	先輩がいる環境になかったので、子どもがこれから成長したらどうなるか、若い人に子どもの成長を感じて欲しい

「さくら会」への参加動機についても、違いが見られた。幼児期の子どもを抱えるAは、仕事をしていた自分の母と上手く関われなかった自身の経験から、それを反面教師にして、親子で上手に関わり合える具体的な育児情報を得ることを参加動機としていた。またBは、早期療育の時期から子どもの成長を思い参加していた。いずれも、参加動機は子どものためとみなすことができた。

学齢期のダウン症者を子どもにもつCは、仕事をもっておりなかなか学校での父兄との関わりを持てなかったことから、「さくら会」での親会員同士の交流を貴重なものとしていた。さらに、「保育園で別な親からはあたたかくはしてもらってはいたんだけど、やっぱりやってもらう感が抜けないですね。遊んで貰ってありがたいみたいに、自分が思ってしまったって、保育園では先生方も別にやってあげる思いはないんだけど…でもどうしてもなくならない感情なんですよね。…集団の繋がりの方は、やはりすごくわかり合えるっていうか…普通の小学校に入れたとしても、特別な集団のひとりになりそうで…。(C)」のように、子どもの

障害のために周囲とのわだかまりを感じていたが、「さくら会」のなかでは同じ障害者をもつ仲間としての連帯感を感じていたと推測された。同様の語りはDやEでもみられ、「さくら会」に参加する親会員同士の関わりに安心を感じていたと考えられた。いずれも、参加動機は親会員自身のためという部分が大きかったと考えられた。

成人期のダウン症者を抱える協力者たち（F・G・H）は、子どものためでも親のためでもなく、会の継続や支え合う支援を存在させることそのものが参加動機となっていた点で共通していた。「自分と子どもと共に歩む生活のなかでは、切り離せないっていうか、・・自分を支えるという意味で、かけがえのないなんていうんだろう、どういったらいいんだろう。ちょっとした身内ですね。・・単なる近所の井戸端会議ではなくて、兄弟でないですが欠かせないですよ。自分の人生のなかで、娘と生きているなかでなくてはならないものです。…(F)」のように、Fは「さくら会」の存在を心強く大切な仲間と語らえる大切な場として位置づけており、なくてはならないとまで語っていた。Gも「自分の人生のなかで、大変な時期助けてもらった会だもの、会は無くせばまいねんだよ<sup>註)</sup>。今、子どもも大きくなってしまっって情性で（笑）会に参加しているけど、継続は力なりで自分のことより若い人に伝えていかないと ばと思っって…。(G；註：『まいね』は『だめ』の方言)」のように、自分が困難のときに支えられた経験を次世代に絶やしてはならないという使命感すら感じられ、定例会出席を当然とみなす強い姿勢を示していた。

#### IV. 考察

北東北地方で活動するダウン症者とその家族の自助組織の参加意義について、同意を得た8名の会員を協力者として、半構造化面接を実施した。その結果、以下の3点が明らかになった。浮き彫りになったのは、協力者たちの世代にまたがる参加意義の認識差であった。

第一に、協力者たちの「さくら会」に対する参加意義が、情報交換からピアサポートへと変質していた点である。約30年前の「さくら会」発足当初を知る協力者たちにとって、共通する問題を抱える立場を共有し、情報交換に努めることは、大きなねらいのひとつだった。

「さくら会」が主たる活動範囲にする北東北地方は、現在でも専門家や療育資源の乏しさが指摘されているが、現在よりもはるかに交通事情も十分でない当時か自ら東京まで勉強会に出向いたり保育士にお願いして一緒に勉強会に参加してもらっている記憶が語られており、その必死さや事態の深刻さがかなり深いものだったと予想するのはたやすい。しかし「さくら会」への期待は、次第に会員同士の親睦やピアサポートとしての場になっており、それは年少のダウン症者を抱える協力者で顕著だった。「さくら会」の会員たちが社会的活動をとおしてダウン症者の社会的地位向上や療育環境の拡充を求めてきた結果、組織設立当初よりも療育資源の状態は質量とも充実してきたと考えられる。しかし設立当時を知らない年少のダウン症者を抱える協力者たちにとっては、既に情報ツールの充実や療育環境の拡充が進んだ現状を基準であり、容易になった情報収集ではない別な機能を自助組織に求めていったのは必然であろうと考えられる。

第二に、「さくら会」をピアサポートの場として参加意義を感じていたとしても、その動機には相違がみられた。ピアサポートとしての活動は大まかに、癒しや励ましの場、他人のために役立つ立場として自らの存在を肯定してもらえる場、同じ立場として思いや共有を共有できる場として機能していた。なかでも、年少のダウン症者を抱える協力者たちは子ども

が他者とのかかわりを経験できることを重視する場として考えていたのに対し、学齢期のダウン症者を抱える協力者たちは自身の癒しや交流、そして青年期・成人期のダウン症者を抱える協力者たちは、自分の無念さの過去から、若年会員のライフコースモデルとして役立てられることを望んでいた。

これら「さくら会」へのピアサポートへの期待の相違は、「さくら会」を通じて親会員が自己実現を求めていく過程（マズロー，1987）と考えることができる。つまり、幼児期のダウン症児を抱えている協力者たちのように、子どもの年齢が低く育児への心的余裕が乏しくなりがちなうちは「所属や愛の欲求段階」、いわば子どもが健やかに育っていくために他者から愛情をかけられる場や集団に所属する安心感を求めていたと解釈できる。これはダウン症の特徴である独特の風貌による周囲からの視線や醜形恐怖も影響している可能性もある。そして学齢期のダウン症児を抱えている協力者たちのように「さくら会」への在籍年数も重なってくると、利己性が一部に感じられつつも、他者から評価されたり自分の経験に意味があることを認められたいという「評価欲求の段階」や「自己実現の段階」に至っていたと考えられる。ダウン症の子どもが成人期に達していた協力者たちは、自分たちのためではなく利他的な社会的使命として、「さくら会」への参加意義を示していたと読み取れる。

第三に、年少のダウン症者を抱える協力者たちは、「さくら会」を地域に数ある療育資源のひとつとして受動的・選択的に参加していた一方、青年期の障害当事者を抱える協力者たちは、当時数少ない療育資源だった「さくら会」への思い入れとして、組織の存続自体を「生きがい」・生活の一部として捉えていた。

青年期・成人期のダウン症者をもつ協力者たちが、組織の存続という方法論を目的化している背景として、自分が支えられてきた実感をもつからこそ、若い会員へ自分の経験を伝え支えるべき存在にならなければならないという責任として、「恩返し」「恩送り」の思いが組織の継続を第一義にしているものと推測される。かつて癒されていた協力者が、同じ体験を直接話し合えることで共感し確認し合い、誰かを支える側に移行していくことで、親として自分たちが子どもと共に生きてきた時間の質を確認することにつながり（玉井，2004）、「さくら会」継続への強い熱意へと変化していた。さらに、子どもが青年期から成人期に至り学校を卒業すると、活動の基盤が家庭から地域へと変わっていく（玉井，2010）ことも影響しているだろう。つまり、成人期には余暇活動の受け皿が不足しがちであることから、組織の活動が生活の一部とならざるをえないという選択肢の乏しさも、責任感や組織活動への能動的参加に拍車をかけているとも推測される。

その一方で、幼児期や学童期のダウン症者を抱える協力者たちは、逆の参加姿勢にあったといえる。彼女たちは、おしなべて「さくら会」に療育を求めておらず、子どもだけでなくむしろ協力者自身への心理的支援を求めていた。ある共同体の成員となるには、他の成員との人間関係が十分に保たれ、かつ共同体にとって意味のある活動をすることが必要である（Lave & Wenger, 1991）。共同体である「さくら会」の入会から日が浅い若年会員たちにとっては、自身にも余裕がなく、在籍年数が長い年長会員たちのように、誰かを支えたり組織活動を生活の一部に位置づけるような“意味のある”活動をするのは容易ではない。さらに、組織の設立当時である四半世紀前よりは情報量が格段に多くなり療育資源の選択肢も多い状況になったという事情も相まって、年少のダウン症者を抱える協力者たちの受動的・選択的参加姿勢が際立ってきたのではないかと考えられる。ただ、入会時のきっかけとなった会員の声かけや仲間づくりの必要性を感じているとも解釈できることから、若年会員たちの能動

的参加を促すためには、他の会員との親密な人間関係構築を基盤にしつつも、組織内で“意味のある”活動への参加、他会員のために役立てたと実感できるような機会を確保していくことが必要であるといえる。

嶋崎（1998）は、自助組織の歴史的経緯を整理しながら、歴史の長くなった自助組織においては、会員の在籍年数や運営姿勢によって、その組織構造が階層的になり階層間のコミュニケーション不全に陥る危険性を指摘した。地方自助組織を対象とした本研究でも、確かに「さくら会」には世代間の認識差というかたちで、その階層の存在は伺えた。だが階層間でのコミュニケーション不全までは確認されなかった。その背景として、2つの要因が推察される。一方は「さくら会」の地元Z市の地域性である。冬季は降雪により屋外活動が制限されるため、普段から屋内で活動できる物理的な空間を確保しておかなければならなかったという地域事情が、結果的に交流を促進する作用を生じさせたとも考えられる。あるいは他方として、前述の「恩返し」「恩送り」という熱意が関係する。この熱意を満たすためには、常に新しく参加する会員の存在が必要（辻，2004）であるが、それは相手に合わせたかたちでなければ意味をなさない。小林（2005）は「なかなか次の世代に引き継がない古い役員」という表現で、組織設立当初から活動する一部会員の熱意から生じる独善性を批判しているが、この独善性がみられると「恩返し」「恩送り」は成立せず、単なる余計なお世話となってしまう。「さくら会」においては、青年期・成人期のダウン症者をもつ協力者たちのダウン症者のライフコースを示したいという熱意を組織全体で共有できており、またそこに独善性を感じさせていなかったためではないかと考えられる。

地域で暮らす障害当事者やその家族に対し、地域でサポートしきれないものを「さくら会」のような自助組織が開拓しているという見方もできる。支えられる側から支える側に移行しようとする協力者の意向や年長協力者の組織継続への高い意欲は、協力者たちの自己実現を果たすために必要でありかつ現存する療育サービス等ではカバーしきれないニーズであろうと考えられる。言い換えれば、社会における環境や制度変化においてさまざまな対応が求められる現在、このようなニッチな会員のニーズを組織が戦略的に吸収していくようにすることが、自助組織としての参加意義を高めることにつながり、かつ組織の活性化につながってくるのではないかと予想される。

## V. 今後の課題

本研究は、長年の活動実績があるダウン症者とその家族の自助組織に参加している親会員を対象としたため、すでに退会した親会員や自助組織に参加したことのない親についての視点が明らかにされていない点で限界がある。また設立年度や設立された地域によっていろいろな形態の親の会が考えられることから、今後様々な地域の親の会を引き続き比較継続分析を進める必要がある。

## 付記

本稿は、平成26年度弘前大学若手・新任研究者支援事業「ダウン症児者とその家族を対象とした自助組織の意義に関する世代間意識差の検討（研究代表者 増田貴人）」の助成を受けて実施された結果の一部である。実施にあたり木村隆子氏の協力を得た。ここに記して謝意を表す。

## 文献

- 1) 古川宇一・安達潤・片山寛美・浅井純子(2003) 障害児者の生涯地域ケアにおける親の会の果たす役割に関する研究. 北海道教育大学教育実践総合センター紀要, 4, 273-281.
- 2) 平野隆之(2008) 地域福祉推進の理論と方法. 有斐閣.
- 3) 岩田泰夫(2010) セルフヘルプ運動と新しいソーシャルワーク実践. 中央法規.
- 4) 小林信秋(2005) わかちあい、育てあう親の会—病気や障害のある子と家族のために—. 大月書店.
- 5) 今野和夫(2007) 障害者の親の会の研究—「秋田すずめの会」の21年—. 秋田大学教育文化学部研究紀要(教育科学部門), 62, 53-63.
- 6) Lave J. & Wenger E.(1991) *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation*. Cambridge University Press.
- 7) マズロー A.H.(1987) 人間性の心理学—モチベーションとパーソナリティ—(小口忠彦(訳), 改訂新版). 産能大出版部.
- 8) 嶋崎理佐子(1998) 家族援助における親の会の役割—歴史的変化に応じた援助システムの展望—. 発達障害研究, 20(1), 35-44.
- 9) 玉井邦夫(2004) 日本ダウン症協会の活動と当事者団体の機能. 小児科診療雑誌, 2, 273-277.
- 10) 玉井邦夫(2010) ダウン症をめぐる家族支援・地域支援—(財)日本ダウン症協会の活動を通して—. 発達障害研究, 32, 370-376.
- 11) 富安俊子・松尾寿子・穴井孝信(1998) ダウン症児を育てている母親の不安と相談相手—育児体験調査からの検討—. 母性衛生, 39(4), 346-350.
- 12) 辻恵子(2002) ダウン症児の親の会の活動趣旨と抱えている課題. 助産師雑誌, 56(7), 71-76.
- 13) やまだようこ(2013) 現場研究のためのナラティブ・アプローチ. 臨床発達心理実践研究, 8, 39-43.
- 14) 山崎修(1999) 不登校児の親の会における援助機能に関する一研究. コミュニティ心理学研究, 3(1), 12-20.
- 15) 吉澤茉帆(2012) 教師の語りにみる「障害」カテゴリーとのかかわり—二人の教師のライフヒストリーから—. 教育科学(広島大学大学院教育学研究科教育学教室), 29, 69-91.

## - Editorial Board -

Editor-in-Chief	Atsushi TANAKA	University of the Ryukyus (Japan)
Executive Editor	Changwan HAN	University of the Ryukyus (Japan)

Aiko KOHARA  
University of the Ryukyus (Japan)

Aoko CHINA  
National Institute of Vocational Rehabilitation  
(Japan)

Eonji KIM  
Hanshin PlusCare Counselling Center (Korea)

Haejin KWON  
Ritsumeikan University (Japan)

Hideyuki OKUZUMI  
Tokyo Gakugei University (Japan)

Iwao KOBAYASHI  
Tokyo Gakugei University (Japan)

Kazuhito NOGUCHI  
Tohoku University (Japan)

Keita SUZUKI  
Kochi University (Japan)

Kenji WATANABE  
Kio University (Japan)

Kohei MORI  
Kanda-Higashi Clinic, MPS Center (Japan)

Liting CHEN  
Sophia School of Social Welfare (Japan)

Mika KATAOKA  
Kagoshima University (Japan)

Mikio HIRANO  
Tohoku Bunka Gakuen University (Japan)

Nagako KASHIKI  
Ehime University (Japan)

Shogo HIRATA  
Ibaraki Christian University (Japan)

Takahito MASUDA  
Hirosaki University (Japan)

Takashi NAKAMURA  
University of Teacher Education Fukuoka (Japan)

Takeshi YASHIMA  
Joetsu University of Education (Japan)

Tomio HOSOBUCHI  
Saitama University (Japan)

Toru HOSOKAWA  
Tohoku University (Japan)

Toshihiko KIKUCHI  
Mie University (Japan)

Yoshifumi IKEDA  
Joetsu University of Education (Japan)

## Editorial Staff

- Editorial Assistants	Mamiko OTA	University of the Ryukyus (Japan)
	Sakurako YONEMIZU	Asian Society of Human Services

## Journal of Inclusive Education

**VOL.1 August 2016**

© 2016 Asian Society of Human Services

Editor-in-Chief Atsushi TANAKA

Presidents Masahiro KOHZUKI • Sunwoo LEE

Publisher Asian Society of Human Services

Faculty of Education, University of the Ryukyus, 1 Senbaru, Nishihara-cho, Nakagami-gun, Okinawa, Japan  
FAX: +81-098-895-8420 E-mail: ashs201091@gmail.com

Production Asian Society of Human Services Press

Faculty of Education, University of the Ryukyus, 1 Senbaru, Nishihara-cho, Nakagami-gun, Okinawa, Japan  
FAX: +81-098-895-8420 E-mail: ashs201091@gmail.com

Journal of Inclusive Education  
VOL.1 August 2016  
*CONTENTS*

**ORIGINAL ARTICLES**

- The Measurement of Educational Assessment and Psychology, Physiology and Pathology for Children with Physical Disability, Health Impairment .....Haejin KWON, et al. 1
- Effects of Weekday Café Program in Special Needs School; Using by Special Needs Education Assessment Tool (SNEAT)..... Yoshimi CHINEN, et al. 11
- Redefinition and Construct of Diversity Education..... Changwan HAN, et al. 19
- Remembering the Past Autobiographical Memories and Imaging the Future in an Adult with Amnesic Syndrome; The Role of the Involuntary Memory .....Mikio HIRANO, et al. 28
- Study for Construction of the Individual Education Support Model: Based on IN-Child Record ..... Mamiko OTA, et al. 35
- The Influence of the Degree of Others/Self-understanding of the Social Interaction in Children with ASD ..... Toru SUZUKI, et al. 48
- Study on the Expectation of the Student Volunteers to Assist in the Leisure and Learning for Hospitalized Children ..... Sachiyo YAMASHITA, et al. 54
- The Verification of the Reliability of the SNEAT10; The Study of Screening Scale for Inclusive Needs Child .....Aiko KOHARA, et al. 67
- Social Psychological Study for Motivations of Supports for Developmental Disorders by Members in Workplaces .....Hiroataka KUWAKI, et al. 74
- Description of Disability in the Sub-textbook on Morals for Elementary School Students ..... Atsushi TANAKA, et al. 85
- The Discrepancy in Members' Participation Purpose in the Self-help Group of Person with Disabilities and His/Her Family that Continues for Many Years: A Case of the Group for Down's Syndrome ..... Takahito MASUDA, et al. 92
- Current Situations and Issues of the Education for Disability Understanding in Higher Education ..... Haejin KWON, et al. 104
- Performance Analysis of Diversity Management using the Balanced Scorecard: Case Study of Japanese Companies Employing Disabled and the Elderly .....Moonjung KIM 114

**REVIEW ARTICLES**

- Special Needs Education in School Education Act and Services and Supports for Persons with Disabilities Act ..... Ryotaro SAITO 124
- Executive Function and Brain Pathology in People with Intellectual and Developmental Disabilities ..... Yoshifumi IKEDA 132
- Research Trends on Educational Support and Psychological Characteristics of the Children with Physical Disabilities ..... Kohei MORI 140
- Special Needs Education in The Elementary School Government Guidelines for Teaching and Nursery Childcare Indicator..... Ryotaro SAITO 146
- Basic Study about Development of the Education for Disability Understanding Index; Based on the Inclusive Education.....Haena KIM, et al. 155
- Current Situation and Issues Related to Organization of the Education Curriculum and Devising of Educational Treatment of Children with Health Impairments ..... Kohei MORI 164

**PRACTICE REPORT**

- A Report of the Project of Establishment of Educational Security Center for the Long-term Hospitalized Children in Ehime Prefecture..... Kosuke NAKANO, et al. 170

Published by  
Asian Society of Human Services  
Okinawa, Japan