



「小さな団体だからこそニッチなニーズを拾っていく」 NPO 法人しょーとてんぱー



田中 由佳

1 はじめに

私たちは、発達障害や知的障害の特性を持つ子どもの親たちで構成される、とても小さな団体です。このシリーズに取り上げていただいているのかしら？と思いつつ、これまでの歩みを振り返り、今後の方向性を考える機会として筆をとらせていただきます。とりとめのない内容となりそうですが、右往左往する親の思いとして、汲んでいただけると幸いです。

2 障害が分かった時期（約 25 年前・だいたい西暦 2000 年）

「電車の乗り継ぎを間違えたとき」のような混乱の中で、「自分自身を考える余裕」すらなく、「母親であること」と「療育者であること」が人生の中心になっていく——これは、或る親御さんが、子どもの障害が明らかになった頃の気持ちを綴った言葉です。

現在では、児童発達支援の制度が充実し、相談機関や預け先の選択肢も増えましたが、障害が明らかになったときの戸惑いや不安は、今も昔も変わらないのではないのでしょうか。

当時は、「障害のある子どもは母親が育てるもの」という無言の圧力が非常に強く、実際、知人は役所で「小さいうちは（仕事をせずに）母親と一緒にいるものだ」という対応をされました（今

はさすがに、そんな職員はいないでしょうが）。

また、知的・発達障害はすぐには診断がつかないことが多く、「育てにくさ」を「育て方」の問題と捉えられてしまい、親自身が自分を責め、心身ともに疲弊してしまうことも少なくありません。

片時もじっとしていない子どもを追いかけてながら、公園で他の母親たちが談笑する様子を遠目に見る日々。そこには交わることのできない距離があり、強い疎外感を抱かざるを得ませんでした。

3 活動のきっかけ（余暇活動・2004～2020）

当時、NHK 厚生文化事業団が、療育キャンプというものを毎年開催しており、そこで大学生ボランティアさんたちと出会ったのが大きな転機でした。学生さんたちに遊んでもらう企画を立て、およそ 15 年間、余暇活動に付き合ってもらいました。

始めは「障害を軽くしたい」という一心で、いわば学生さんはモデルやシャドウ。本人の行動を社会的にふさわしいものにするために動いてもらうことを期待しました。

ただ、あるとき、砂場のスコップで感覚遊びをしていた息子にスコップの使い方を教えてい

たら、学生さんが、「この子はこの子の世界で遊んでいるんだから、無理にこちらの世界に合わせようとしなくてもいいんじゃないか」と口にしました。

当時は療育に躍起になっていたので聞く耳を持てなかったのですが、のちにじわじわとその言葉が身にしみてきました。

やがて子どもが思春期になり余暇活動の機会は減り、コロナで活動不能になりましたが、学生さんらのおかげで、子どもたちは楽しめましたし、親の悩みもだいぶ軽減されたと思います。

(日本大学るぴなす、学芸大学、亜細亜大学の学生さんら約1000人ほど関わってもらいました)



4 現在につながる活動（上映会など：2009～2018）

学生ボランティアさんらに助けてもらったことで、私たちも「何か自分たちにできることを」と考えるようになりました。そこで障害に関するドキュメンタリーや映画の上映会を開催することにしました。

中でも印象深いのは、武蔵野市民社会福祉協議会のご協力のもと開催した『DX な日々』（2012年）と、全国的に大きな反響を呼んだ『みんなの学校』（2015年）の上映会です。いずれも200人以上の参加があり、盛況でした。

こうした活動の中で、当事者の声に触れる機会がありました。特に、東京大学の熊谷晋一郎氏が語った「自立とは、依存先を増やすこと」という言葉は、親としての意識を大きく揺さぶるものでした。それは、「医学モデル」から「社会モデル」への視点の転換——障害を治す対象として見るのではなく、社会の側がどう受け入れ、支え合えるかを考える方向への変化でもありました。



5 NPO 法人設立の経緯と課題（2014年）

NPO 法人化は、一言で言えば「勢い」でした。

活動が思った以上に広がりを見せ、「社会にも少し役に立ってる形にしたい」と考えるようになりました。活動の継続性や柔軟性を高めるために、法人化した方が良いだろうと判断したのです。

当時はNPO 設立のハードルも以前ほど高くない、周囲に協力者もいたことから、準備に約半年をかけて設立に至りました。収益事業は行わず、報酬もありません。当初は「福祉事業を始めてはどうか」という声もありましたが、結果、「親の立場でできることをする」を軸にしました。

NPO 法人として、それは甘すぎるかもしれませんが、私たちにとっては「本質」でもあります。「無理せず、できることを、必要なときに」——この姿勢が今の活動の礎になっています。

6 現在の活動

現在の主な活動は、大きく3つに分かれます。

① 啓発活動

本人とそのご家族が、「今」と「今後」と「親なき後」、安心して暮らしていけるような社会になるよう、教育活動や啓発活動を行っています。

② 余暇活動（家族茶話会「とーく&わーく」）

1～2か月に1度のペースで開催しています。10～20名の少人数で落ち着いた雰囲気の中、子育ての悩みや情報交換ができるインフォーマルな場となっています。

③ その他の活動

開催頻度は多くありませんが、グループホームの見学会や教育に関する勉強会なども実施しています。

これらの活動は、おかげさまでほぼ毎回、定員に達しています。



7 啓発活動の今後

「今後」と言いつつ、少しさかのぼって、コロナ中のことを振り返りたいと思います。

当時、私たちの活動も大幅に縮小せざるを得ませんでしたが、啓発活動については、すぐにオンライン講座に切り替えました。小さな団体だからこそ、意思決定も早く、柔軟に対応できたのだと思います。

緊急事態宣言下、慣れない Zoom の操作を何度も練習し、手探りでオンライン講座を実現し



ました。初期の講座では、信州大学の本田秀夫先生にご登壇いただきました。先生ご自身もこの状況下で「オンライン講演はほぼ初めて」とのこと、全国から約100名近い参加者が集まった回となりました。

オンラインに切り替えたことで、遠方からの参加も可能になり、私たちと似た境遇の親が全国にいることを実感しました。それは、驚きとともに、「私たちだけではない」という安心感を与えてくれました。

また、SNSやオンラインツールを通じたつながりが一般化したことで、障害のある子どもの親たちのつながり方も、大きく変わってきたと感じています。

私たちの上の世代の親御さんたちは、制度がほとんど整っていない時代に、必死に声を上げ、支援体制の礎を築いてこられました。一致団結して運動することで、制度や社会の認識を動かしてきたのだと思います。

私たちの世代はというと、学齢期のサービスが少しずつ整い始め、限られた中でも「子どもを一時的に預けられる」選択肢が増えてきた頃。活動に関わる余力も多少できてきた層かもしれません。

そして今、さらにその下の世代になると、制度の充実が進んだ反面、「つながり」が以前より希薄になりつつあるようにも見えます。もちろん、地域差や個々の事情はありますが、前述したように、SNSなどネットなど地域に限らず分散できるようになっ

た、という事情も大きいと思います。

ただし、どの世代にも共通しているのは、「親の悩みは尽きない」ということです。

だからこそ、私たちは「ゆるやかなつながり」が必要だと感じます。「自立とは依存先を増やすこと」の言葉通り、必要なときに個々に応じた方法でつながれる複数のコミュニティ。それが今の時代に合った関係性なのではないでしょうか。

8 問題解決の取り組み—ゆうちょ財団助成を通じて

この点については、ゆうちょ財団の助成に大いに支えていただきました。

10年ほど前、あるアンケートに、こうありました。「何を不安に思っているかわからない不安」この言葉は、私たち自身にも重なりました。

子どもの幼少期は、日々の生活で精一杯。少し余裕ができたとき、ふと顔をあげると、成人以降の生活がまったく見通せないことに気づくのです。

就労はどうなるのか？

生活費は足りるのか？

どこで、誰と暮らすのか？

そして、親がいなくなったあと、この子はどうなるのか？

考え始めると、不安は際限なく膨らみました。

そこでまず、「制度を知ること」から始めることにしました。

「区分」「成年後見制度」「信託」「障害年金」「居住支援」など、ライフプランに関わる制度について、年数回以上のペースで勉強会を開催してきました。

毎回、信頼できる専門家にご登壇いただき、基本的な制度の理解と、最新の情報をアップデートしています。

その積み重ねによって、現在は、「不安はあるが、整理はできた」「分かち合うことで、気が楽

になった」という声が多数寄せられるようになっていきます。

長年「親なきあと」の問題に取り組まれている渡部伸さんが語られていたように、

—必要な情報は、定期的に勉強会などでアップデートしておくこと。

—親同士のつながりは、緩やかに保っておくこと。

—そして、「いざとなったらなんとかなる」と考えること。

この3つが、不確かな未来に立ち向かううえでの、心の支えになるのだと実感しています。

今すぐ答えが出なくても、「考え始めること」「誰かと一緒に悩むこと」には大きな意味があります。情報は力になりますし、仲間がいることで踏み出せる一歩もあります。

私たちの活動は、小さく、地味で、即効性のあるものではないかもしれませんが。でも、親の視点から、ニッチなニーズを拾い上げ、小回りのきく活動を行っていると自負しています。

子どもたちの未来が「今より少しだけ安心できるもの」になるよう、これからも手を動かし、声を重ね、つながりを育てていきたいと思っています。

いまとこんごとおやなきあと ひびをささえる

生計それぞれ

いままでの学び&パターン事例から
成人後の生活を考えるワークショップです。

- ①区分、年金、手当などの学びざっとふりかえり
- ②パターン事例からみえる生計イメージ
- ③渡部伸氏によるお金に関する相談事例
- ④グループワーク
※実践的な学びの場です。
※参加費は無料です。
※参加費は無料です。

渡部伸氏 NPO法人しゅーとてんびー
アドバイザー：渡部伸氏

2025年 1/27(月) 会場：武蔵野プレイス 4F
10:30~12:30 JR中央線 武蔵境駅すぐ
定員：30人 参加費：500円
主催団体会員は無料

申込み・詳細はこちら

主催 NPO 法人しゅーとてんびー
https://www.facebook.com/shutenpibee
https://twitter.com/shutenpibee166
https://www.instagram.com/shutenpibee166

この活動は一般財団法人ゆうちょ財団の助成をいただき実施します。