

原 著

## 発達障害のある人の「親当事者」のライフヒストリーにみる 地域福祉活動の展開過程

通山 久仁子

### <要 旨>

本稿では発達障害のある人の「親当事者」（障害当事者と区別され、社会を変革する主体となり得る障害のある人の親）であるひとりの母親へのインタビュー調査をもとに、「親当事者」の主体化過程を、子どもの養育歴、地域福祉活動の展開過程と関連づけながらライフヒストリーとして描き、地域福祉活動の実践主体としての「親当事者」とはどのような主体なのかを明らかにすることを目的とする。

考察として、「親当事者」は発達障害者支援の制度化をけん引してきた主体であること、そして他者との協働を生んできた主体であることを提示した。加えて「親当事者」による協働の基盤には「対話的行為」（小野 2014）があったことを明らかにした。そして最後に発達障害のある人の親が、「親当事者」として他者と協働していくことや、実践主体として地域福祉活動に従事することの意義を述べた。

**キーワード：**親当事者、発達障害、ライフヒストリー、地域福祉活動、協働

### I. はじめに

発達障害のある人への支援は、2004 年の発達障害者支援法制定を機に急速に整備され始めた。この法制定の背景には、発達障害のある人の親の会による組織的な運動を通じたクレーム申立てや、支援の制度化に先駆けて行われてきた地域における草の根的な実践活動があった。このように障害のある人の親は、要請運動や地域福祉活動<sup>1)</sup>などを通して、新たなサービスをつくりだし、障害者福祉施策の展開を後押ししてきた主体のひとつである。すなわち自身のニーズを認識し、「新しい現実をつくりだそうとする構想力」をもつ「当事者」であると言える（中西・上野 2003：3）。筆者はこれらの点をふまえ、障害当事者を家族員に持つことを通して経験される社会的生活困難を契機に、自らのニーズを認識し、それを社会的に顕在化させ、社会を変革する主体となり得る障害のある人の親を、障害当事者と区別して「親当事者」と定義している（通山 2017）。

本稿では発達障害のある人の「親当事者」であり、親の会を結成してきたひとりの母親へのインタビュー

調査をもとに、「親当事者」の主体化過程について子どもの養育歴と、地域福祉活動の展開過程とを関連づけながらライフヒストリーとして描き、地域福祉活動の実践主体としての「親当事者」とはどのような主体なのかを明らかにすることを目的とする。ここでいう「親当事者」の主体化過程とは、社会的排除やそれによる自己疎外を経験してきた親が、生活主体者としての自己を回復し、自分らしい生活や生き方の実現を求めるために、自身や子どもを取り巻く既存の環境に対抗し、変革しようと働きかける主体へと変容する過程を指す。

ここでは発達障害者支援が皆無であった時代から、法整備が一定程度進んできた今日まで、発達障害のある子どもをひとりの母親がどのように育て、そしてどのように親の会を結成し、運動を展開してきたか、そしてまたどのように地域福祉活動を展開してきたかが描かれることとなる。これらを通して、「親当事者」による地域福祉活動が制度化された発達障害者支援に先行して存在し、それらの取組みや運動が発達障害者支援の制度化をけん引してきたこと、そしてこれらの取組みが「親当事者」を主体とした他者との協働を生み

出してきたことを提示する。最後に発達障害のある人の親が「親当事者」として他者と協働していくことや、実践主体として地域福祉活動に従事する意義について述べる。

## II. 研究の方法

### 1. インタビュー対象者選定の方法

発達障害者支援法における「発達障害」とは、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」を指す（法第2条）。これらの障害種別に関わる親の全国組織としては、「一般社団法人 日本自閉症協会」（以下、日本自閉症協会）、「特定非営利活動法人 全国LD親の会」（以下、全国LD親の会）があげられる。現在、日本自閉症協会は全国すべての都道府県に51の加盟団体があり、会員約12,000人を擁する。ただし現在の日本自閉症協会は親だけではなく研究者や専門職からなる組織となっている。全国LD親の会には46団体が加盟し、会員約3,000人を擁する。全国LD親の会は親中心の組織である。

上野は発達障害者支援法について、「これまで公的支援の対象外にあった子どもをもつ保護者たちの強い願い」から成立したと述べ、法成立までの流れについて「自閉症から始まり、LD等いくつかの新しい発達障害を巻き込み、特別支援教育への転換が追い風として作用した」（上野 2005：95）としている。これをふまえ本研究では、親中心の全国組織であり、発達障害者支援法成立を後押しする「特別支援教育への転換」をうながしてきた全国LD親の会の創設に関わる「親当事者」をインタビュー対象者として選出した。

### 2. 全国LD親の会について

学習障害（＝Learning Disability：LD）とは、日本で初めて公式に定義された<sup>2)</sup>発達障害のひとつである。全国LD親の会は、愛知県で1982年にわが国初の学習障害児・者親の会「かたつむり」が誕生したのをきっかけに、その後各地で発足し始めた親の会9団体が発起団体となり、1990年に設立された。

全国LD親の会は設立年より文部科学省（旧文部省）や厚生労働省（旧厚生省）を主とする各関係省庁や国会議員への要請活動を行っており、後年には文部科学

省の「特別支援教育のあり方に関する調査研究協力者会議」（2001）など、政策決定に関わる審議会・研究会等へも委員を輩出している。そして啓発活動も精力的に行い、学習障害の社会的認知をひろげる一翼を担ってきた。木村（2015）によれば、1970年代にアメリカより日本に輸入されたLDの概念は、1990年代になるまではごく一部の専門家のみが共有する知識でしかなく、制度化の背景として全国LD親の会によるクレーム申立ての影響が大きかったとしている。

### 3. インタビュー調査方法

全国LD親の会の創設に関わる母親1名（以下、A）をインタビュー対象者とした。インタビューの項目は、①子どもの養育歴、②親の会、全国LD親の会、現在所属する団体（NPO法人）の組織化の経緯、③活動の目的・理念、④現在所属する団体の概要、運営状況、課題と展望であった。インタビューの時間は約4時間であった。インタビュー対象者の属性は表1のとおりである。なお、データは2015年のインタビュー調査当時のものである。

### 4. データ分析の方法

上記の方法で収集したインタビューデータを基礎データとし、時代状況などの説明を筆者が加え、「親当事者」のライフヒストリーとして、子どもの養育歴および地域福祉活動の展開過程を中心に時系列的に再構成した。

ライフヒストリーなどの方法論は、「個人がこれまで歩んできた人生全体ないしはその一部に焦点をあわせて全体的に、その人自身の経験から社会や文化の諸相や変動を読み解こうとするもの」であり、「主体の経験の主観的な意味やアイデンティティなどを重視するところに」大きな特徴がある（桜井 2002：14）。桜井によれば「ライフヒストリーはライフストーリー<sup>3)</sup>をふくむ上位概念であって、個人の人生や出来事を伝記的に編集して記録したもの」であり、「対象となる個人の主観的現実を社会的、文化的、歴史的脈絡のなかに位置づけることを主眼としている」（桜井 2002：58-59）。

本調査の対象者のインタビュー内容には、わが国における発達障害者支援の黎明期から現在までの記録が含まれており、「親当事者」としての歩みの歴史的意義を提示するため、ライフヒストリー研究法を採用した。

表 1. 調査対象者の属性

調査対象者・属性	A・70代女性
子ども・属性	娘・40代女性・学習障害
主な活動歴	<p>1980年代 学習障害児・者親の会（以下、親の会）発足</p> <p>1990年代 全国学習障害児・者親の会連絡会（以下、全国親の会）設立 親の会より学習障害児の学校作りの会（以下、学校作りの会）が発足し、これを母体とした学習障害児の5年制の無認可の高校（以下、学園）を開校し、教育事業に参入。後に中等部も開設 研究集会を開始</p> <p>2000年代 学校作りの会をNPO法人化 「自立支援センター」と同時に学園に青年部を開設 学園の卒後支援として、小規模作業所（多機能型事業所の前身）と、ひとり暮らしサポートセンター（グループホームの前身）を開設し、福祉事業に参入 小規模作業所とひとり暮らしサポートセンターの事業が支援費制度、障害者自立支援法の対象となる 「研究センター」を設立 障害者総合支援法にもとづく就労移行支援、就労継続支援B型、自立訓練（生活訓練）を行う多機能型事業所と共同生活援助（グループホーム）を運営</p> <p>2010年代 学習障害児のための「大学」（法定外）を開校</p>
現在の立場	<p>NPO法人の事務局</p> <p>NPO法人が運営する多機能型事業所のサービス管理責任者</p>

## 5. 倫理的配慮

本調査は、西南女学院大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。インタビューにあたっては、研究協力の自由や、個人情報の保護等について文書と口頭による説明を行い、書面での同意を得た。また論文としてまとめた時点でインタビュー対象者へ確認を依頼し、内容について了承を得た。なお本稿中では個人の特定を避けるため、活動名等は一部仮称を用いている。

## Ⅲ. 「親当事者」のライフヒストリーにみる養育歴

Ⅲ、Ⅳ. では、インタビュー結果を「親当事者」のライフヒストリーとして記述していく。表2は、これらの内容を「養育歴」「地域福祉活動の展開」「発達障害者支援をめぐる動き」として、年表に示したものである。

Ⅲ. では、子どもの出生から自立に至るまでの養育歴を、①出生から就学前、②小学校時代、③中学校時代、④学園進学から定時制高校卒業、⑤就職から現在の5つのライフステージに沿って記述する。これに加えて地域福祉活動の展開過程の概要を、時期区分ごとに記述していく。

## 1. 出生から就学前一障害の診断期

Aは短大卒業後、専門職としてフルタイムで働いていた。その後結婚を経て、娘ときょうだいを出産し、職場復帰した。娘は1歳半から保育園に通わせた。保育園は当時、保護者会と園側とが対立しており、担任から娘は「はさが持てない」「平均台が渡れない」などの指摘を受けていたが、園との信頼関係がない中でAはなかなかそれを受け止めることができなかった。また保健所の3歳児健診では、娘と一緒に連れて行ったきょうだいに対して、「泣かなくていいよ。私の検査で、痛くないからね」と気遣いを見せた。すると保健師は「なんて賢い子」と検査をパスしてしまった。当時は専門職の間でさえ発達障害の認識は十分に普及しておらず、健診におけるスクリーニングも精緻化されていなかった。

その後Aはある書籍にほんの少し書かれていた「微細脳損傷」の診断が娘にぴったりであることに気づいた。早速子ども診療所に予約を取ったが半年待ちで、娘が小学校に入る直前に「微細脳機能障害（MBD）」の診断を受けた。MBD（minimal brain dysfunction）とはLDの概念が提唱される以前、1950年代に欧米より国内に紹介された概念である。しかしその概念の不明確さなどから、新たにLDの概

表2. 養育歴・地域福祉活動の展開・発達障害者支援をめぐる動き

年代	養育歴	地域福祉活動の展開	発達障害者支援をめぐる動き
1960			微細脳機能障害（MBD）の概念が紹介
1970	出産  娘、保育園に入園		D. J. Johnson & H. R. Myklebust 訳書『学習能力の障害』出版  教育学、心理学でも学習障害の概念がひろがる
1980	娘、微細脳機能障害（MBD）診断 娘、小学校就学  娘、中学校就学	親の会発足 →例会・理解啓発活動開始  「遊びの教室」開始  親の会より学校作りの会発足 全国親の会準備会開催	   上野一彦『教室の中の学習障害』出版
1990	娘、学園進学    娘、定時制高校進学 娘、定時制高校卒業 娘、就職	全国親の会設立 →文部省、各政党などへの 請願開始 学園開校 →教育事業に参入   学園移転、中等部開設 小中学生のLD児のための「土曜教室」・サマースクール開始 研究集会を開始	文部省「通級学級に関する調査研究協力者会議」発足  文部省・協力者会議報告 →「学習障害児等に対する対応」が盛り込まれる 日本LD研究会（現 日本LD学会）発足  文部省「通級による指導」制度化
2000		NPO 法人化  「自立支援センター」、学園に 青年部開設、遠隔地入学希望 者の生活支援開始 小規模作業所・ひとり暮らし サポートセンター開設 →福祉事業に参入 研究集会より「研究センター」 設立   小規模作業所・ひとり暮らし サポートセンターが補助金対 象施設に   自立訓練（生活訓練）事業開設	厚生労働省「自閉症・発達障害支援センター運営 事業」開始 文部科学省、学習面や行動面で著しい困難を示す 生徒 6.3%と公表  「今後の特別支援教育の在り方について（最終報 告）」文部科学省・協力者会議  支援費制度開始  発達障害の支援を考える議員連盟発足 全国専攻科研究会発足 発達障害者支援法成立 日本発達障害ネットワーク（JDD ネット）発足  障害者自立支援法施行  特別支援教育開始
2010	娘、結婚、子を設ける	「大学」開校	障害者総合支援法施行  障害者権利条約批准

念が提示され、その後普及していった（市川 2008：77）。

娘の診断後は臨床心理士や作業療法士にお世話になった。発達相談では軽度の障害の子どもたちの療育機関はないからと、「町の療育機関」として民謡を踊る団体と水泳を勧められ、Aはこれらの教室に娘を通わせ始めた。近年、発達障害のある子どもの療育機関としては児童発達支援センターなどが整備され、Aが紹介された教室は現在では療育機関と呼ばれるものではないが、それほどに発達障害の子どもを対象とする療育機関はなかった。

この診断後、Aは同様の悩みをもった親の紹介を子ども診療所でお願ひし、母親Bと出会う。母親Bの提案から、学習障害児・者親の会（以下、親の会）を結成し、月1回の例会である親のおしゃべりの場が始まった。

## 2. 小学校時代—学業不振と孤立

就学前に娘を連れて学校に相談に行ったが、「普通学級でいい」と言われ、普通学級に就学した。子ども診療所に行きはじめて1年くらいした時に、「こういう子が一番困る」と言われた。Aが理由を尋ねると、「口は達者だけど、手先が不器用で、何もできないから仕事はできません」とびしゃりと言われた。Aは娘の発達を期待して教室などにも通わせ始めていたので、「医療機関がそんなことを言ったら困る。資料を全部渡すから、こういう人たちの療育を研究して」と抗議した。先生に資料を持ってくるよう言われ、娘が学校で描いた絵や、計算したテストなどを持っていった。すると感覚統合訓練を月に2回作業療法士から受けられることになった。感覚統合訓練とは、感覚情報を脳内で整理・統合し、環境に適応できるように促進するための訓練である<sup>4)</sup>。また発達相談では、親は「個性だ」、臨床心理士は「違います」という、そのズレを埋めていくようなことが続いた。

娘は算数がわからず、家庭で厳しく教えていたところ、抜毛症の二次障害が現れてきた。子ども診療所では親が勉強を教えるといけない、家では楽しいことをするようにと言われた。そこで算数の勉強はある個人の教室に任せて、家庭では楽しい遊びをすることを心がけた。その先生の工夫された教え方で、全く分からなかった算数ができるようになった。一方家庭では週に1日は用事を一切入れず、フロスティングの訓練ノート<sup>5)</sup>をしたり、工作をしたりした。そうしているうちに娘の抜毛症は自然となくなっていった。

学校では個人懇談が年に1回あったが、Aは途中で時間をつくってもらい、学校の様子を聞いたり、家の様子を話したりしていた。娘は非常にみんなから浮いていて、授業参観でクラスに行くと、他の母親たちが「あの子誰？」とひそひそと言っていた。娘を見るとだんだん頭が垂れてうつぶせになり、筆箱がガシャーンと落ちる。すると隣の子が拾う。また本が落ちるという感じで授業は全然聞いていなかった。そして娘へのいじめがだんだんひどくなっていった。

また学童保育にも通わせていたが、障害のある子どもを受け入れることに抵抗があった。入るときに保護者会で説明してくれと言われAが行くと「迷惑はかけないのか」や、「その子のために指導員の手が取られるのは困る」といったことを言われた。また学校のクラス懇談の時にも、親の中から「クラスに障害児がいるという噂を聞いたけど」といった発言があり、Aは娘のことやLDについて話をした。とりあえずは聞いてくれたが一方通行だった。

この間、結成した親の会は例会ごとに人数が増え、理解啓発活動に取り組んでいった。そして1年目が終わった頃、Aは母親Bから代表を交代した。この頃には支援者も活動に参加するようになり、例会には学校の先生も参加して、親たちが学校の実態について学べるようになった。加えて「遊びの教室」という直接子どもを支援する取組みも始まり、会員がさらに拡大した。

## 3. 中学校時代—孤立と、よい教員との出会い

障害児の学級がある中学校は遠方にしかなく、入学前に相談に行ったうえで、地元の中学校に進学した。娘は、中学生は大人だから小学校のようないじめはないだろうし、中学校でがんばりたいと希望をつないでいた。しかし娘の期待もむなしく、学校では無視されることが続いた。ある時Aは、通学で女の子たちが三々五々固まって歩いている後ろに娘がひとりでとぼとぼ歩いている姿を見て、みんなには燦々と光が降り注いでいるのに、娘の上だけ暗いスポットライトが当たっていると思った。Aは娘が学校に行きたくないと言い出したら、即やめさせようと思っていた。

一方、教員側の受け入れはよく、年に2回くらい担任の先生と個別に話をする時間を取ってもらっていた。娘は勉強の出来・不出来が大きかった。3年生の時にはいい先生に巡り合った。クラスで劇の発表があり、娘は大道具を支える役になった。それを娘が感想に「大道具を支える役をやってすごくよかった。そう

いう人もいないと劇は成り立たない」しかも「自分が一番やれる役」と書いた。それを先生がとても感動して、「人間としての中身がこんなにできている」と言ってくれた。

この間、親の会ではAが転機と語る大きな出来事が2つ起こった。1つ目は、全国学習障害児・者親の会連絡会（以下、全国親の会）の結成である。講演会に各地域の親の会が集まったことをきっかけとして、全国親の会が発足した。そしてAは全国親の会の役員を務めることとなった。

また2つ目として親の会の中から、中学校卒業後の子どもの行き場として、自分たちの手でLD児のための学校を作ろうという運動が生まれ、5年制の無認可の高校（以下、学園）が開校した。Aの人生にも大きな転機があり、学園の開校後しばらくして、これまで続けてきた仕事を辞め、学園の活動に専従することとなった。最初Aは親の会と、そこから発足したLD児の学校作りの会（以下、学校作りの会）の代表、全国親の会の役員を兼務していたが、役員会の中で役割分担し、学園作りにシフトしていった。

#### 4. 学園進学から定時制高校卒業—居場所をみつける

Aの娘が中学3年生の頃には学園ができていたので、娘は学園の行事に参加したりしていた。娘は私学の女子高に合格していたが、結局そこへは行かず、自分で学園に進学することを選んだ。「教員が生徒と向き合う姿勢が頭ごなしじゃない」ということと、「学園だったら友達ができる気がする」という理由だった。そして娘は学園生活で人に対する信頼を学んだ。それがあるから、娘は失敗して落ち込むことがあっても起き上がってこられるのだとAは思っている。

娘は学園を二十歳で卒業した。Aは働いてほしいという気持ちがあったが、娘は定時制高校への進学を選んだ。昼間はアルバイトをし、夕方になると高校に通う生活の中で、娘にはたくさんの友達ができ、夜、帰りが遅くなった時にAが迎えに行くと、公園で若い子たちの「キャーキャー」という声の中に娘が入っていたり、コンビニの駐車場で車座になってジュースを飲んでいたりした。Aは「これだ」と思った。娘のそういう姿は小・中学校ではなく、集団の中に娘がいる姿を見てとても感動した。

娘も通った学園の運営は非常に苦しかったが、5年を経て校舎を新設し、移転後、中等部を開校した。また小中学生のLD児を対象とした「土曜教室」や、夏休みのサマースクールの取組みも開始した。

#### 5. 就職から現在—子どもの自立

娘は定時制高校を卒業後、就職した。1社目、2社目は数日でダメになってしまったが、娘は一泣きするとコロッと気持ちが切り替わり、すぐに次の会社を見つけてきた。その会社は4,50歳という年齢の人も多かったが、年が離れていても仕事終わりに一緒に食事に行ったりしていた。10年以上そこで勤務したが、その間に結婚、出産した。現在は別の会社でパート勤務をしている。

この頃学校作りの会はNPO法人化され、Aは現理事長のFに代表を交代した。そして学園の卒業生の卒業支援の場と、遠方の子どものための学寮として、就労と生活の場である「自立支援センター」を開設し、福祉事業に参入した。それと同時に学園の青年部も開校した。青年部はその後立ち行かなくなったが、10数年を経て、現在はLD児のための「大学」（法定外）を開校している。またAが運営上の転機と語ったように、「自立支援センター」はその後支援費制度や障害者自立支援法（現 障害者総合支援法）の対象となり、多機能型事業所となった。加えて法人内では研究集会を継続して開催し、職員、親などがともに学び合う場をつくっている。

### IV. 「親当事者」のライフヒストリーにみる地域福祉活動の展開過程

ここでは、親の会結成からの地域福祉活動の展開過程を、①親の会の結成期、②親の会の発展期（全国親の会結成と教育事業への参入期）、③親の会の転回期（福祉事業への参入期）に分けて詳述していく。

#### 1. 親の会の結成期

##### 1) 同じ悩みをもつ親との出会い

Aが子ども診療所の先生に「同じような人、いませんか？」と尋ねたところ、同じ踊りの教室に子どもを通わせていた母親Bを紹介された。Bも相談したり、話や愚痴を言ったりする相手がいなかったもので、1週間に3日は電話をし合い、夜中の1,2時までしゃべり合った。それが何日も何か月も続き、「こんなにしゃべることがあるんだったら、きっと他にもいるよね」と、Bが「親の会つくろう」と提案してくれ、子ども診療所の先生に近い人たちを紹介してもらった。

## 2) 親の会発足一例会、理解啓発活動の開始

親の会は最初5人で集まった。子どもは就学前が2人と、小学生が3人だった。5人で集まると時間が足りないくらいで、「うちの子は」「うちの子は」としゃべり合った。最初の頃の例会はみんな子どもを連れてくるのでフリースペースを借りていたが、深刻な話をしているのに、子どもたちが電気を点けたり消したり、走り回って突然雄叫びが聞こえたりして面白かった。場所はあちこちにお願ひに行っていたが、そのうちに渉外係を決め、無料で使える会場など、だんだん親の知恵で変えていった。

もっと周りの人にわかってほしいという思いが強く、Bが「こんな子どもです」という事例を書いた冊子を作るといいと発案した。そこで5人が「私は算数がわからない子どものことを書くわ」というように分担し、1年目の総会の頃に小冊子ができあがった。それを500部印刷して1冊300円であちこちに配ったが、あつという間になくなり、結局1,500部印刷した。

月1回の例会ごとに会員が増え、1年目の総会時には20人近くになっていた。総会時に子ども診療所の先生が講演し、「あなたたちは『自分の子は普通なんです。IQは普通です』と言うが、一般的に言われる知的障害の人たちと変わりませんよ」と言われ、親たちはその意味がわからずみんな衝撃を受けたが、しばらくしたら軽度であるがゆえの大変さがよくわかった。

## 3) 支援者・会員の拡がり—多様な人の参画

親の会には小児科の先生に研究者として来てもらったり、3年目にはアメリカ帰りで『教室の中の学習障害』（1984年、有斐閣）の著者である上野一彦（東京学芸大学名誉教授）に講演に来てもらったりした。上野先生には「こんな会が日本にあるとは考えられず半信半疑で来たのだ」と言われた。その頃には会員が総会をするたびに増え、60人くらいになっていた。

学校教育に求めるものが強く、学校の先生に例会へ来てもらおうと、顔も知らない先生に電話をかけて回った。たいていの先生は来てくれ、そこで親の話を聞いて理解してもらい、先生からは学校の話聞いた。また当時は大学の研究者の勉強会に親たちで出かけて行っは研究者の発表に対し異論を唱えたりして、「研究会のつとり」と言われていた。障害のことを知って欲しいということが願ひだった。

加えて子どもを対象とした「遊びの教室」を始め、娘の感覚統合訓練をしていた作業療法士に指導員として入ってもらった。最初の頃、参加者は全員市内だっ

たが、「遊びの教室」を始めると市の周辺地域からも人が来るようになり、人数も増えた。そこで市の中でも南の地域の人、北の地域の人という風に「遊びの教室」を分散していった。

## 4) 会員資格を問う—親の会の存在意義とは

会員はいろんな人が入ってきた。4,5年目の頃、電話の担当者が入会希望者について、「明らかにあの人の子どもさんはIQも低いし、たとえ凸凹があつても知的障害だと思う。入会を断りたい」と報告した。Aも判断がつかず、みんなが「この親の会ってなんだろう」と考えた。「うちの子は典型的なLDなんです」と胸を張って言う親もいれば、「うちの子は知的障害と言われているけど、普通学級に行っているんです」と小さくなってしまふ親もいて、針のむしろのような役員会を1年以上も繰り返した。

その時みんなの意見で一致していたのが、子どもが学校で受け入れてもらえない、地域でも学校でも理解してもらいにくい、子ども自身が勉強がなかなかわからないという3点だった。それは医学的や教育学的に“LDとは”ということとは別で、自分たちが求めているものは、“とは”というものに子どもたちを合わせることはなかった。結局親の会なのだから、学校で受け止めてもらいたい、学校の中でわかるように教えてもらいたいというのが共通の願ひで、そういう要求が一致しているところでしばらくはやっていくしかないのではないかと、みんなで一致できたかは疑問だがなんとなく収まっていった。

## 2. 親の会の発展期（全国親の会結成と教育事業への参入期）

### 1) 全国親の会設立

当時県下では、高校に行けない子どもが1割以上いた時代で、親の会の運動とは別のところで、「15の春は泣かせない」という高校全入運動<sup>6)</sup>が研究者らの間で進んでいた。そして高校に行けない1割の中に、LDの子どもたちも多く含まれていた。Aらはそういう研究会に出かけて行っは先生を捕まえ、協力を依頼したりしていた。その後学園作りのキーパーソンとなっっていく研究者C（現 大学名誉教授）もその流れの中にいた。県は上からの声に弱く、状況をさらに悪化させる複合選抜制が強制的に導入された。そこで「県だけではダメだ、国を動かさないと」という機運が高まってきた。

当時東京の親の会から連絡が入り、マイクロバスト

(H. R. Myklebust)<sup>7)</sup>の講演会の時に各地の親の会で集まろうとなった。これは役員レベルでの交流会で、出版社が著名な研究者などともつないでくれた。20人くらいが3、4回集まり、当時あった親の会で全国親の会を作ろうと、東京を行き来しながら準備会を始めた。そこでも名称に「障害」という言葉を使うかどうかでもめたりした。明確に診断でくれないというのがこの親の会の特徴で、本当にそこで悩んでいる人もいた。

親の会が県でシンポジウムをするときに、教育委員会の後援をとろうと義務教育課に書類を送った。するとその書類が特殊教育（現 特別支援教育）課に回った。しかし当時LDの子どもは特殊教育課の対象ではなかったため、最後は社会教育課まで回って、後援はできないと電話がかかってきた。Aは「じゃあLDというのはこの県にはいないのですか」と抗議すると、当時義務教育課の人が「いない」と答えた。そんな馬鹿なことはないと思い、Aが文部省（現 文部科学省）に直接電話すると、「日本にもいる」という答えが返ってきた。文部省に電話したのが伝説になり、Aは全国親の会の役員となった。

そして1990年に全国親の会を東京で発足させた。結成したその足で文部省に手分けして陳情書を出しに行き、サブティーチャーを入れる請願などのため、議員会館や各政党の事務所を回った。その後の文部省の「通級学級研究会報告書」では、4分の3がLDに割かれ、特別支援教育への道が開かれていった。

## 2) 学校とは何か

親の会の会員で高校に進学した子どもの中には、市内に行くところがなく隣県まで数時間かけて通い、弁当の中に泥を突っ込まれていたとか、カバンごと川に投げ込まれていたとか、いじめのひどい学校生活を送っている子どもがいた。またある中学生の親は、「先生は就職をさせないといけな」と言ったが、働くにはまだ早いから学校に行かせたい」、また別の親は、学校と相談して就職させることになったが、職業相談所に行くと「この子はまだ働けません」と言われたと悩む人もいた。それではみんなでいろんな学校を見学してみようと、中学生の親たちが高校の行き場探しを始めた。

高校のクラスに、障害児クラスを作ってもらおうと福祉系大学の付属高校に行き、校長先生に直談判もした。校長先生も何とかしたいと諮ってくれたものの、少人数だと授業料がそれだけかかるが、同じ学校でそのクラスだけ高い授業料を取る訳にはいかないという

返事だった。その中で「誰でもわかる教育を求めて」というようなシンポジウムなどをしていくと、何を自分たちが求めているのかや、学校教育に不満はあって「ああしてほしい。こうしてほしい」と言っても、自分の子どもだけのためにできるものではないこと、学校教育が本当はどういうものなのかということが少しずつ分かってきた。A個人としては、「学校って一体なに？」という疑問が大きくなり、その辺をより一層はつきりさせたいという思いがあった。

## 3) LD児の学校作りの会発足

元学校の先生で教育評論家の人がいて、ある時「自分たちで学校をつくったらどうですか」と言われた。親たちにはそんな発想は全然なかったので、それは目からうろこだった。そこで学校作りの会をしようと、研究者や、高校の先生、作業所の人など、気づいた人みんなに来てもらい、親たちも集まって、100人くらいの前で学校作りを提案した。すると反対意見が多く出た。「学校を作るということは、教育だけではなく、運営がかかわる。そんなものを作らずに、普通の学校に入れた方がいい」ということや、「昔そういう取り組みがあったが、うまくいかなくなって作業所が変わってしまった」という話も出てきた。結局その中で賛成してくれたのが、研究者Cを含めて支援者が2人と親の5人で、学校作りは7対90で始まった。

そして親の会の中で学校作りをしようという人たちは、顔ぶれが決まってきた。「一般の高校に入れて高卒資格を取らせることが親の役割」という人たちが圧倒的多数で、「高卒資格じゃない。高卒資格が欲しければ、学園に行きながら通信制の高校に行けばいい」という親たちとで意見が分かれ、学園作りはそういう親と研究者で進んでいった。

## 4) LD児の5年制の学園（無認可の高校）開校

高校は一般的に3年間だが、親の中にはゆっくり学ばせたいという思いがあった。5年間ぐらいで二十歳だからと根拠はなかったが、それを研究者Cは最初の3年を本科、次の2年を専攻科という風に位置づけていった。学校の場所探しでは、Aの知り合いの建築業者が教えてくれ、物件が見つかった。その前からCが教育内容を作るための研修講座をシリーズで行った。当時親は学校の勉強といえば、国語・算数・理科・社会というレベルだった。また親の中には高卒資格も取らせたいので、通信制高校の補助授業をやってほしいなどの希望もあった。しかし研修講座が終わった段階



で、Cが学園のカリキュラムを出し、大枠で午前・午後1枠ずつと、数学・国語などの枠は取り払い、「言語と数量」といった大枠にして、通信制高校の補講は行わないという方針を出した。親の中ではまた反発で揺れたが、役員会で話をし、受け入れようとなった。

教員募集もし、大学新卒の2人が初代の教員で、学園長はCが務めることとなった。初代の教員のうちの1人は現在の学園長であるDだが、Dは最初何もない中で子どもたちの経験に合わせ、教材も自分たちで作って授業をしていた。最初の年は手探りで、キャンプ、コメ作り、収穫祭、スキーといった運営委員会での親の希望を取り入れながら教員が進めていった。教員3人の集団でどう作っていくかという話し合いはあり、Cが新任2人を育ててくれた。このように中身を作っていく、やっていながらシステムを作っていく。

### 5) 学園移転—苦しい運営費

教員は1クラスにつき2人で、子どもは最初7人が入学した。3年目に別の物件に移転したが、家賃がとても高く、年度末にお金が足りない事態となった。そこで運営委員会で試算し、子どもの家族に10万円ずつ出してもらい年度を越した。4年目には教員が8人になったが、入学した子どもが10人を切り、非常に運営が苦しくなった。Aは毎日学園の事務室で頭を抱え、「お金がない、お金がない」と思っていた。年度末にまた1口50万くらいのまとまったお金を出さないといけないとなり、運営委員会から保護者に知らせたところ、「こんなにいい加減な学園は訴える」とやめていく人もいた。

5年目は教員を増やせなかった。というのも1年目の子どもたちが、通信を卒業できたからとやめる事態が生まれた。その中でさらに家賃をあげてほしいと言われ、別の物件を探すことになった。そこである地主を紹介され、300坪くらいの土地を貸してもらえることになった。ところが救急車などが通れる道路で、間口が4メートル以上ないと校舎を建ててはいけないと建築課が言ってきた。地主の人は一本気で、「そんな不屈きなことあるか」と建築課に抗議に行き、溝を埋めればいいと話を取り付けてくれ、土地を借りることができた。駅で街頭募金をしたり、親たちから出資金として一口10万で5口などをもらい、2,400万が集まった。そしてこの金額で校舎を建ててくれたのがAの知り合いの建築業者だった。Aはこのような金策に苦労した経験について、お金がない中で活動をしてい

くということは、その意義が絶えず問われる。それが自分を鍛えていくことにつながったと述べている。<sup>8)</sup>

### 6) 中等部開設

校舎が移転した年に中等部を開設した。高等部だけでは子どもも少なく、絶えずお金が大変だったことと、小・中学生からの問い合わせも多かったためである。しかしふたを開けてみると入学生は1人で、NPO法人の現理事長であるFの子どもだけだった。それでもその1人を軸に中等部教育の活動をすすめ、現在は3、4人がコンスタントに入ってきている。

最初は学校に申し入れに行っても出席日数にはならなかったが、その後は中学校に籍を置き、出席扱いで卒業証書も届けてくれるようになった。1990年頃から不登校の子どもの問題がクローズアップされるようになり<sup>9)</sup>、自治体が不登校の子どもの受け入れ先に助成金を出す制度も始まった。学園はLDが対象だからと助成金をもらうことはできなかったが、フリースクールへの通学費が安くなる制度ができ、中等部の子どもがそうした制度を使えるようになった。

### 7) 小中学生のLD児のための「土曜教室」開設 —多様な子どもの受け入れ

校舎を移転して教員をリストラし、4人体制になった。辞めた教員のうちのEはヘルパーの仕事しながら市内に残っていた。Eはヘルパーの仕事だけでは食べられないからと、土曜日の空いている校舎を使う「土曜教室」の開催を提案してくれた。

「土曜教室」のボランティア募集の説明会には大学生がたくさん来てくれ、その時来てくれた中の人々が、今でも学園の非常勤講師をしてきている。夏には学園が夏休みになり、教員に少し手当も出せるからと、子どもたちをたくさん集めてキャンプをしたり、サマースクールもした。「土曜教室」にはいろんな子どもがきていて、「他の会で受け入れてもらえないけど」と連れてこられた人もいた。Aはこの「土曜教室」を始めたことで、非常に目が広がったと述べている。

## 3. 親の会の転回期（福祉事業への参入期）

### 1) 学校作りの会のNPO法人化

NPO法が出来てきて、研究者Cに法人格取得を勧められた。当時はインターネットが今ほど発達しておらず、県の市民活動推進室がくれる資料に基づいて書類を作っては日参した。申請書を出すのも手探り状態だったが、県内でもNPOの認証が早い方だった。

## 2) 自立支援センター開設

学園開校から数年が経過し、卒業生が学園に来るようになった。学園のいいところは卒業生たちが困ったときに来ることで、ある子はスーパーのバックヤードで生真面目に働いていたが、しばらくしたら精神的な病気になって入院した。退院してきたら、以前は明るくて素敵な子だったのに、腑抜けみたいになってしまっていた。またある子はクリーニング屋で働いていたが、ワイシャツに小銭が入っていたのを取った、「泥棒」などと言われて病気になった。教員はそういう卒業生に対して、電話がかかってくる時間外に会って話をして励ましていた。また親たちは毎月1回学園の親が持っているアパートを借りて、卒業生の親の会をしていた。そこに来る親たちの子どもはみんな元気だが、来ない人たちの子どものいろんな噂を聞いていた。そこで卒業生を支援する場があるということになり、教員も参加して、卒業後引きこもっている子どもなどを集め、研究集会に出すマグネットづくりなどをしていった。

また県外などの遠方の人たちから、学園に寮はないのかという問い合わせも多かった。当時学園の子どもたちは障害者手帳を持っていなかったのでグループホームという発想はなく、学寮を作ろうとなった。周辺にある学生用の安いアパートを利用できないかとなり、親みんなでわいわい歩いていたら、学園から歩いて5分もかからないところに居抜きで空き店舗になっていた喫茶店があった。そこに「自立支援センター」を置き、学園に通う子どもがその周辺のアパートを個人契約した。

こうして就労・生活支援が立ち上がり、福祉事業に参入した。4人の教員の中で卒業生の支援と学園の子どもの教育を役割分担し、教員2名とAが「自立支援センター」の立ち上げに動いた。「自立支援センター」では、職員は朝6時過ぎから朝食、弁当をつくり、夕方子どもが学園から帰って来ると、洗濯の指導や各自の部屋の掃除確認、夕食をつくり、寮生が自分の部屋に帰っていくまでの支援を行った。10時以降に職員会議をしていたが、その頃は燃えていて、意見が合わず夜中の2、3時頃まで議論していた。

## 3) 青年部から「大学」(法定外)開校へ

「自立支援センター」ができると同時に学園の青年部も開設したが、青年部は悩みが多かった。10年以上も家に引きこもっていた子どもなど、いったん決意して学園に入ったものの結局どの子どもも続かず、流れ解

散のようになってしまった。こうして青年部はうまくいかなかったが、その後10年ほど経過し、研究者Cを中心として「大学」を開設した。

## 4) 小規模作業所・ひとり暮らしサポートセンター開設

学園が開校時使っていた場所に作業所と生活の場を作った。1階は作業所で10数人が仕事をし、2階では5人が生活していた。1年経過して市に作業所の申請をすると視察に来たので、生活の場も紹介した。当時のグループホームでは少なかった個室だったため、「こんなにりっぱなことをやっているなら」と申請を勧められ、グループホームの許可が下りた。その後、支援費制度が始まり、作業所5年目からは障害者自立支援法が施行され、これらの事業が給付費制度に乗ることになる。作業所は最初、一般就労を進めるための場として開所したが、利用者の中に一生ここにいたいという意向が出てきたため、就労継続支援B型と就労移行支援との多機能型事業所となった。

最初は「仕事をください」と近所にチラシをまいたり、職員が軽作業をもらってきたりした。また「自立支援センター」の現運営委員長は会社を経営しており、ポスティングの仕事をくれた。現在は民間企業で働いていた職員が頼みに行ったり、工賃アップの動き<sup>10)</sup>に合わせて役所から仕事をもらったりして、職員や親の声がかりで仕事が入ってきている。

## 5) 自立訓練(生活訓練)事業所開設

自立訓練は、当時インターネットで調べてみてもほとんどなかった。就労継続支援B型に特別支援学校からの卒業生たちがたくさん実習に来るようになったが、自分で通勤できず、バスにも1人では乗れなかったり、2つある仕事を自分で選択できなかったりするような状態だった。型や枠にははめられてくるが、自分で考える、自力で動く、親もちょっと離れて放り出すという人が就労移行支援の2年間だけで就職するのは難しく、当時一般就労するには平均4、5年にかかると言っていた。そこでまずは自立訓練を使ってもらい、その間に自力でバスに乗ったり、遊びに行ったりする力や、あいさつなどのマナーで、日常の言葉を自分から言い、困ったら聞ける力を育てようと自立訓練を開設した。関係者の家族が年間36万でいいと貸してくれたところを改造し事業所にした。

Aは、人間には労働したいという思いがあり、労働

する中でいろんな面が育っていくと考えている。働くばかりではだめでメリハリはいるが、働くということは事業の軸に据えられている。そして本来人間が持っている欲求、働くことで自分が社会の役に立つということにつながっていけばいいと考えている。施設で洗濯物を畳むなどの裏方の仕事をしていた利用者が、非常に手先が不器用なのだが、タオル畳みは上手になり、今も能力が後退しない。誰かから「やらないといけない」と叱られてやるわけではなく、そういう自分の弱いところにずっと挑戦し続けて、自らそれを身につけていく。そこでやれると自分の仕事が役に立っているという誇りにつながる。どんな仕事でも必ず人とのかかわりを持つから、働く中で必ず育ってくるのではないかとAは考えている。

## 6)「研究センター」設立

学園の移転後より、研究者Cの発案で研究集会を独自に2年おきに開いてきた。そして「研究センター」が設立された。これはみんなが学んで高まりあう場で、全国障害者問題研究会（以下、全障研）<sup>11)</sup>へも、親、教員みんなでレポートを出し参加している。法人内の教育事業と福祉事業は日常的な関わりがなく、職員もお互いに移動はない。教育と福祉はまるきりスタンスが違って、働いている人の意識も全然違う。学園を卒業して事業所にくる利用者もいるが、卒業する段階で学園の教員はその人が見えなくなってしまう。これまで全障研の分科会でも聞き合うことがなかったため、Cは法人の中でお互いのレポートを聞く取組みを近年始めた。このように方法を変えながらも、法人の職員や親、みんなが参加し、レベルアップを図っている。

## V. 地域福祉活動の実践主体としての「親当事者」

Ⅲ、Ⅳ、ではAのライフヒストリーを通して、地域福祉活動の実践主体としての「親当事者」の主体化過程と「親当事者」組織の運動や事業の展開過程を描いてきた。ここではAの実践を、制度化をけん引する主体としての「親当事者」と、他者との協働を生み出す主体としての「親当事者」という2つの視点から分析したうえで、最後に「親当事者」による地域福祉活動の意義について論じる。

### 1. 制度化をけん引する主体としての「親当事者」

Aのライフヒストリーで見てきたように、「親当事

者」による実践は子どものライフステージに応じて生じるニーズへの対応として展開している。Aは「展望はやりながら作り出していくものだ」と語っているが、その時々が生じるニーズに柔軟に対応し、流動的に事業を創り出していった経緯がAらの実践からは見てとれる。そしてこれらの地域福祉活動は、支援制度の成立に先駆けて行われていたことが特徴的であった。それは全国LD親の会の運動が、特別支援教育への道を開いたことだけにとどまらない。特に1990年代初頭に開学したLD児の5年制の学園（無認可の高校）および中等部、2010年代に開校したLD児の「大学」はその好例と言える。

2000年代に入ってから、知的・発達障害のある人などの、高等部以降の青年期の教育の充実、学びの保障を目指して全国的に専攻科をつくる動きが活発化している。これらの事業は障害者総合支援法による自立訓練や就労移行支援などを活用し「福祉型専攻科」として急速に広がっている（田中 2016：208）。学園が開学した当初、障害のある子どもの教育は義務教育までが一般的であり、また現在においても多くは高等部までである。Aらは当初より日本国憲法第26条の「教育を受ける権利」を掲げ運動を展開してきたが、日本が2014年に批准した障害者権利条約第24条においても、教育の権利として「生涯学習の確保」が掲げられており、Aらの活動はこれらの理念をいち早く体现してきたものと言える。また福祉事業に関しても、自立訓練など制度化されつつもその内実が確立されていない事業の内容を独自に創造してきたことも指摘できる。

## 2. 他者との協働を生み出す主体としての「親当事者」 — 基盤にある「対話的行為」

親の会の展開過程で見てきたように、地域福祉活動の始まりは親ひとり一人の声に発するが、親だけの力でこれらの事業が創り出せたわけではない。Aらは活動の初期より子どもへの理解をうながすため、学校の先生に電話をかけて回ったり、研究会に出かけて行ったりは研究者と意見を戦わせたりして、専門職への働きかけを行っている。またその中から理解者を拡大していき、活動に参加してもらったり、研究者Cのように事業の企画運営を中心的に担う人材を得てもいる。これは専門職に限らず、校舎を建てた建築業者や土地を貸してくれた地主なども同様である。このように「親当事者」の切なる思いが共有されることで他者を動かし、その思いを実現化できる協力者を得ることにつな

がっている。

そしてこれらの地域福祉活動は、小野（2014）のいう「対話的行為」が基盤となっていることが特徴的である。小野はハーバーマス（Habermas J.）の「コミュニケーション的行為」を援用し、「対話的行為」という概念を提唱している。小野によれば「対話的行為」とは、地域福祉の実践に関係する者たちが「何らかの事柄について妥当要求を掲げて話し合い、合意にもとづく了解をすることで相互主観性を形成し、それにより互いの行為を調整すること」であり、これを基盤に地域福祉実践を展開することによって「主体－主体」関係の中で効果的な実践を展開することが可能となると論じている（小野 2014：2-4）。Aらの実践の基盤には常に対話があり、それは親の会の意義を問うた時も、学校作りを提案した時にも行われていた。これらの対話があることで、誰もが活動に参画できる平等な関係性を築くことができ、困難な状況の中で実現可能な現実的な選択や実践を生み出すことにつながったことがうかがえる。

またこの「対話的行為」は事業の継承性とも深く関わっている。AらのNPOでは、現在活動の担い手の世代交代が進んでいるが、当初の親たちの思いは後継者にしっかり引き継がれてきているという。Aによれば、核となる役員や教員が他の人を巻き込んでひっぱってくれているからであり、「先に言葉があって、それに実態がついてくる。こだわりが動かしていく」と語っている。またAは「昔は一部の親が盛り上がっていたが、今は幅広い人が楽しんでいる。それは底力があがってきているということ」とも語っている。他者との対話を通して練りあげられてきた理念であるからこそ、それが後継者の中にも根づき得るということが「親当事者」発の地域福祉活動を継承する鍵となると考えられる。

### 3. 「親当事者」による地域福祉活動の意義

Aは子どもの育ちの中で、子どもの孤立や自身の疎外を経験してきた。だからこそAは実践において「いろんな人が集まるわけだから、誰でもどんな意見を言ってもいい。当たり前のことと思うが、お互いをきちんと受け止め合うということがまずは大事だと思う」。「本当にこの世の中、声にも出せないそういう人がきつといっぱいいるのだろうと思う。自分たちが関わっている、狭間にいる人たちの事業所が、そういう人をできるだけ受け止めていけるようなところであってほしいと思う」と語っている。自身が疎外されてき

た経験をもつ「親当事者」であるからこそ、異質性をもつ他者を疎外せず、包摂していこうとする理念が実践の中には息づいている。

またLDを出発点とした活動である特徴として、皆が「学べる、育ち合える」という理念がAらの実践の基盤にはある。したがってAは「子どもも利用している人も家族も、職員や教員や関わる人みんなが育ち合える。そこをととても大事にしたいと思う。誰かのためにやってあげるとか、そういう姿勢ではなく、やっていることが誰のためにでもなっていくという捉え方で、利用者や子どもたちの育ちの中から、やはり教員も職員も親も学べるはずだと思う」と述べている。こうした理念が研究集会などの実践の基礎ともなっており、「主体－主体」という対等な関係のもとで常により良い実践を求める姿勢や、子ども・利用者の生涯の学びや育ちの可能性を信じる姿勢につながっている。

そして最後に「親当事者」として活動してきたAが自身のこれまでの歩みをどのように述懐しているかを通して、親自身にとっての意義を提示する。

「私の人生、そういう娘がいてくれたからだと思う。本当に自分が普通に何の困り事もない子どもばかりを育ててきたら、きっと専門職で働いていた職場で定年を迎え、多少の波はあっても、普通の苦労のない人生だったと思う。しかしこういうことをやってきて、いろんな人とまず知り合えた。そのことで自分自身がどれだけ変わってきたか。素敵な人たちに巡り合えて、そういう人たちに励まされて、やってこられたというのは、一人ではできないこと。みんなとやって、泣いたり笑ったり、みんなで怒ったり、けんかしたりしてやってきたこの何十年間という人生はかけがえのない宝。豊かさとは何かを考えると、それは学歴やお金ではなく、価値観の違う人との関わりからうまれてくるものだと思う。

お金はないないと言って困るけど、水物で動いていく。ただ『やるぞ、やっていくぞ』という気持ちで大概のことは進んでいく。そういう思いがある人が集まって、みんなで道を開いていくのだという気がした。」

Aの語りに見られるように、「親当事者」として地域福祉活動に携わっていくことは異質な他者との関わり抜きにはありえない。当初は「LDは知的障害とは異なる」と差異を強調してきた親たちが、多くの他者との出会いから異質性を包含する価値観を獲得し、本

当の豊かさとは何かということへの気づきが、自身の人生への肯定感や、「そういう娘がいてくれたからだ」という子どもへの肯定感を生んでいる。こうした視点を獲得できることこそ、「親当事者」として地域福祉活動に関わる意義であると考えられる。

## 謝 辞

大変お忙しい中、インタビューにご協力いただいた A さんに深く感謝いたします。

なお本調査は、2014 年度日本学術振興会科学研究費（若手研究（B） 課題番号：26780333）の助成を得て行いました。

## 引用文献

- 秋元美世他編（2003）『現代社会福祉辞典』有斐閣  
平山義人（2000）「代表的な治療技法」有馬正高監修『発達障害の臨床』日本文化科学社 pp.9-15  
市川宏伸（2008）「注意欠如・多動（性）障害」宮本信也・田中康雄編『子どもの心の診療シリーズ 2 発達障害とその周辺の問題』中山書店 pp.77-88  
木村祐子（2015）『発達障害者支援の社会学—医療化と実践家の解釈』東信堂  
中西正司・上野千鶴子（2003）『当事者主権』岩波書店  
小野達也（2014）『対話的行為を基礎とした地域福祉の実践—「主体 - 主体」関係をきずく』ミネルヴァ書房  
桜井厚（2002）『インタビューの社会学—ライフストーリーの聞き方』せりか書房  
田中良三（2016）「障がい者の生涯学習支援の展望と課題」田中良三・藤井克徳・藤本文朗編著『障がい者が学び続けるということ—生涯学習を権利として』新日本出版社 pp.201-220  
特定非営利活動法人 全国 LD 親の会（2010）「発達障害者支援における NPO 等の役割に関する報告書」  
通山久仁子（2017）「特定非営利活動法人 全国 LD 親の会にみる全国組織としての『親当事者』団体の機能」『西南女学院大学紀要 21』pp.75-85  
上野一彦（2005）「発達障害児への理解と支援の立場から」『発達障害研究 27（2）』pp.95-97

## 注

- 1）本稿における「地域福祉活動」は、「人々の生活問題・福祉課題などを解決したり、向上させたりする、住民

が主体となった地域社会における実践活動の総体」（秋元他編（2003：317）という定義を用いる。

- 2）学習障害は 1995 年の「学習障害児等に対する指導について（中間報告）」において公式に定義された。  
3）桜井によれば「ライフストーリーは、一般的に、個人が歩んできた自分の人生についての個人の語るストーリーである」。（桜井 2002：60）  
4）主に学習障害の訓練法として 1960 年頃アメリカで開発された。実際の訓練は種々の遊具を使ったり、遊具なしで様々な感覚刺激を与えたりする方法がある。（平山 2000：10）  
5）視覚的刺激を認知して弁別し、それらの刺激を以前の経験と連合させて解釈する能力を促進するための視知覚教材で、子どもが鉛筆等で直接書き込む練習問題で構成されている。  
6）「十五の春は泣かせない」は当時京都府知事だった嵯峨虎三が唱えたスローガンで、昭和 30 年代後半、進学率の上昇とベビーブームを背景に、革新団体を中心として展開された運動である。  
7）1960 年代のアメリカの LD の研究者。D. J. Johnson との共著「Learning Disabilities：educational principle and practices」（1967）の訳書は、『学習能力の障害』として 1985 年に日本文化科学社より出版されている。  
8）その後、学園は障害者手帳を持っている子どもが増加し、福祉サービスの給付費を導入して、学費の負担軽減を図っている。しかし導入時には、教育事業なのに福祉サービスを導入することや、手帳をとることに対する抵抗もあった。  
9）わが国において教育関係者に不登校が注目されるようになったのは、1970 年代後半から 1980 年代にかけてのことであり、1990 年代に入って 10 万人（小・中学生）を越えたことから、社会問題化した。  
10）就労継続支援 B 型事業所等での工賃水準を向上させることを目的として、2007-2011 年度に各都道府県において工賃倍増 5 か年計画が、2012-2014 年度に「工賃向上計画支援事業」が実施された。また、2013 年には国や地方公共団体等が、施設等から物品やサービスを優先的に調達することを進める障害者優先調達推進法が施行されている。  
11）全国障害者問題研究会は 1967 年に結成され、各都道府県に支部がある。障害者、家族、障害に関わるさまざまな専門職、研究者、ボランティアなどが幅広く参加し、学習会や講座、全国大会などを開催している。

## Developmental Process of the Community Work in a Life History of “Parents as a Party” to a Person with Developmental Disabilities

Kuniko Tsuzan

### <Abstract>

In this paper, which is based on an interview with a mother who was a "parent as a party" to a person with developmental disabilities, who describes the changes as a life history related to her child's upbringing and the developmental process of community work, how this related to the notion of "parents as a party" is examined. As a consideration, it was shown that "parents as a party" had been driving the institutionalization of the formal support for people with developmental disabilities, and encouraged cooperation with others. In addition, it was clarified that their cooperation was based on "communicative action" (Ono 2014). Finally, the meaning of being parents of such people with developmental disabilities working with others as "parents as a party" while engaged in community work is discussed.

Keywords: parents as a party, developmental disabilities, life history, community work,  
cooperation