

原 著

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

通山 久仁子

<要 旨>

本稿は、発達障害児者の親の会である特定非営利活動法人 全国 LD 親の会を取り上げ、団体の組織運営の方法や活動内容、運営方針・理念を検討することを通して、全国組織としての「親当事者」団体の機能を明らかにすることを目的とした。研究方法として、団体の関連資料およびインタビュー調査により得られたデータを分析した。インタビュー調査の対象は、2015年現在の団体役員3名であった。

調査の結果、全国組織の機能として、要請活動や研究事業、理解啓発活動を行い、政策レベルの課題解決を目指すだけでなく、これまで蓄積してきたノウハウやスキル、ネットワークを次世代へと継承していく取組みを通して、会員となった親の主体化をうながす機能があることが明らかとなった。また会員数の減少という現状から、全国組織としての課題と限界性についても検討し、会員のニーズの変化にとまなない、より一層主体化をうながす機能が重要になってきていることを論じた。最後に団体の持続可能性と「親当事者」への主体化の意義についても論じた。

キーワード：親当事者、発達障害、全国 LD 親の会、全国組織、主体化

I. はじめに—発達障害¹⁾児者支援を推進する 主体としての「親当事者」

わが国で発達障害児者への支援が初めて明文化された発達障害者支援法が施行されて10年が経過した。この間、発達障害児者を取り巻く環境はめまぐるしく変化し、長らく「制度の谷間」にあると言われてきた発達障害児者が、実質的なサービスを提供する障害者総合支援法や児童福祉法の対象として位置づけられ、障害者基本法の障害者の定義（法第2条）においても明文化された。

しかし発達障害児者への支援は従来の法定サービスに馴染みにくく、支援方法も確立されていないという課題がある。これらの課題について辻井・川上は、発達障害児者支援は「発達障害に関連する国の担当部局が部局だけではなく、省までもまたぐため、行政側の制度設計だけではうまくいかない部分」があると述べている（辻井・川上 2010：221）。そのため辻井・川上は、これまで発達障害児者の発達支援や居場所づく

り、家族支援を地域において行ってきた当事者団体を、本人や家族のニーズの受け皿となる地域資源として位置づけていく必要性について指摘している。本稿では、これらの当事者団体の中でも特に発達障害のある人の親が運営する団体を取りあげ、発達障害のある人の親を発達障害児者支援にかかわる地域福祉を推進する主体という観点からとらえなおす。

発達障害児者支援に関わらず、障害のある人の親は、親の会などを通じた行政などに対する地道な要請運動や、地域における草の根的な実践などを通して、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）。本稿では、障害当事者を家族員に持つことを通じて経験される社会的な生活困難を契機に、自らのニーズを顕在化させ、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」と定義する。

このような「親当事者」による陳情などの運動や地域における実践活動は、福祉支援の狭間を解消する実践としてとらえることができる。平野は福祉支援の狭間が生じる構造について、「制度というマクロの問題だけでなく、そこには機関・組織の運営というメゾ、現場での福祉実践というミクロの問題もある」とし、多元構造からつくられることを指摘している（平野 2015：20）。このような視点で「親当事者」による活動を類型化すると、制度や政策に直接的に働きかける陳情などの運動は平野のいうマクロレベルの問題を解消する活動として、各地域における障害当事者や家族への支援事業などはミクロレベルの問題を解消する活動として、地域において各機関・団体とのネットワークを構築したりする活動はメゾレベルの問題を解消する活動としてとらえることができる。

そしてこのような「親当事者」による地域福祉活動や運動が生成・展開していく過程は、田中（2010）のいう、地域社会のなかの共同性から作り出されてくる公共性という意味での「地域的公共性」を創出していく過程としてもとらえることができる。すなわち障害のある人の家族という共通の経験をもった親たちが、それぞれの地域で協働し、自らのニーズを顕在化させることで公論を形成し、地域における障害当事者やその家族を支援するシステムをつくっていく過程といえる。障害者福祉施策の歴史的経緯からも、「親当事者」による活動や運動から生まれた地域的公共性が次第にその圏域を広げ、普遍化され、制度化された公共性を創り出してきたと言える。

本稿では、このような「親当事者」の活動のうち、発達障害児者支援に関わる制度というマクロレベルの狭間の問題を解消することに大きな役割をはたした、全国組織の特定非営利活動法人 全国 LD 親の会（以下、全国 LD 親の会）を取り上げる。全国 LD 親の会による活動や運動は、発達障害者支援法の成立や特別支援教育の開始などの発達障害児者支援の制度化に大きな影響を与えてきた。すなわち「親当事者」であることに根差した活動により形成されてきた地域的公共性が、国レベルでの制度を創出した事例とすることができる。そこで本稿は、この全国 LD 親の会の役員へのインタビュー調査および文献資料から、全国 LD 親の会の組織運営の方法や活動内容、運営方針・理念を分析することを通して、全国組織としての「親当事者」団体の機能を明らかにし、加えて団体の抱える課題について検討することを目的とする。

II. 全国 LD 親の会の沿革とその活動

学習障害（＝ Learning Disability：LD）とは、日本で初めて公式に定義された²⁾ 発達障害のひとつで、発達障害児者支援の制度化を推し進める契機となった障害である。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学習障害の概念は、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 親の会によるクレイム活動の影響が大きかったとしている。

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年に設立した「全国学習障害児・者親の会連絡会」を前身とする組織である。その後1992年に「全国学習障害（LD）児・者連絡会」、1996年に「全国 LD（学習障害）親の会」、2006年に「全国 LD 親の会」と改称し、2008年に特定非営利活動法人格を取得している。現在全国 LD 親の会には、39都道府県の46団体が加盟し、会員約3,000人を擁する（2015年10月現在）団体となっている。

学習障害児・者親の会「かたつむり」の発起人のひとりであり、全国 LD 親の会の初代の代表を務めた鬼頭美也子は、会を発足させた経緯について、当時シンポジウムの後援依頼の申請書が県の教育委員会の中でたらい回しにされた挙句、「日本ではLDという子どもは存在しない」という返事が返ってきたというエピソードをあげている。そして「国を動かさないと、子どもたちの教育は保障されない」と切羽詰った気持ちで全国 LD 親の会結成の準備を始めたと振り返っている（特定非営利活動法人 全国 LD 親の会 2010：11）。

全国 LD 親の会は設立年の1990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）などの、政策決定に関わる審議会・研究会等へも委員を輩出³⁾ するなど発言力を得ていく。また毎年実施されている会員調査に加え、「学習障害（LD）児・者の実態調査」（1991年）といった調査研究活動や、国立特別支援教育総合研究所などへの研究協力を行い、加えて日本 LD 学会においては、第3回大会より全国 LD 親の会主催の自主シンポジウムの開催やポスター展示等を行っている。さらに親の手記やハンドブックの刊行をはじめとする啓発活動も

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。

これらの活動が実り、2005年に発達障害者支援法が超党派の議員立法によって成立した。そして法成立後には、全国LD親の会の呼びかけにより、発達障害の関係団体の幅広いネットワークである「日本発達障害ネットワーク（JDD ネット）」を発足させ、初代代表には当時の会長であった山岡修が就任している。

山岡修は、設立20周年に発行された「発達障害者支援におけるNPO等の役割に関する報告書」において、活動のあゆみを次のようにふり返っている。発足から1990年代の活動は決して順調とは言えず、1990年代後半にはアスペルガー症候群やADHD等の発達障害関係の診断名の細分化に伴い、「加盟団体の動きも鈍くなりつつあった」。加えて「個々の団体の組織は小さく、バラバラに動いていたので、国や社会を動かすことはできそうにもなかった」。そこで2000年より日本障害者協議会等に加盟し、他の全国団体との交流を通して、「今までの活動が、的外れで、独りよがりのものであったことを思い知らされた」と述懐している。そして『連携』、『参画』、『モニタリング』、『エビデンスの提供』、『社会的理解の啓発』、『要請活動』これらの活動を有機的に連動させ、積極的に取り組んでいった」と述べている（特定非営利活動法人 全国LD親の会 2010：2-3）。

このように全国LD親の会は、国や社会に働きかける運動体としての要素を強く持ちながら活動を展開してきた。発達障害のある人の親という共通性をもった「親当事者」による地域での実践が全国組織を発足させ、全国組織として展開していくあゆみの中で、他団体との協働の手法を学びながら、職能団体や学会も含めた全国ネットワークの中核的な役割を担う団体へと発展していったのである。わずか9団体から生まれた全国LD親の会の運動が、関係機関も巻き込みながら

全国へと波及し、発達障害者支援法などの制度を創出してきたといえる。

Ⅲ. 研究の方法

Ⅱ. で述べた全国LD親の会の現状や組織体制、活動内容、運営方針、団体が抱えている課題等について、団体から発行されている文献およびインタビュー調査からデータを収集した。文献は、全国LD親の会のウェブサイトや発行されている記念誌等を収集した。インタビュー調査は、団体の運営を担う現役員を対象として実施した。これらのデータを分析し、全国組織としての「親当事者」団体の機能と抱える課題について検討した。

1. インタビュー調査方法

インタビュー調査の対象は、全国LD親の会の2015年現在の役員3名とした。役員3名の属性は表1のとおりであった。インタビューの項目は、大きく①全国LD親の会の組織について、②全国LD親の会の活動内容や運営について、③全国LD親の会の課題と展望についてであった。インタビューの時間は約2時間であった。

インタビュー終了後、内容をデータ化し、再度インタビューを行った3名に対して確認を依頼し、データの修正を行った。またその際に不明な点等についても補足を行った。さらに論文としてまとまった時点で確認をお願いし、内容について了承を得た。

2. 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、文書と口頭による説明を行い、書面での同意を得た。

表1 インタビュー調査対象者の属性

| | 年代・性別 | 子どもの年齢 | 職業 | 地域親の会での活動歴 | 全国親の会での活動歴 |
|-----|--------|--------|-----|------------|------------|
| 役員A | 50代・男性 | 20代 | 会社員 | 10-15年 | 5-10年 |
| 役員B | 50代・女性 | 20代 | 会社員 | 15-20年 | 5-10年 |
| 役員C | 50代・女性 | 20代 | パート | 15-20年 | 5-10年 |

IV. 全国LD親の会の組織運営の方法と事業内容

本節では全国LD親の会の組織体制、活動内容、収支の状況について述べる。

1. 会員組織

全国LD親の会の会員には、正会員、準会員、賛助会員の3種が規定されている。定款上、正会員は「この法人の目的に賛同して入会した、議決権を持つ個人及び団体」、準会員は「この法人の目的に賛同して入会した、議決権を持たない個人及び団体」、賛助会員は「この法人の事業を賛助支援するために入会した、議決権を持たない個人及び団体」とされている。ただし実質、正会員を構成しているのは正会員団体で、各地域において保護者が主体的かつ民主的に運営を行っているLD等の親の会（以下、「地域親の会」と表記する。これと対比させる場合は全国LD親の会を「全国親の会」と表記する）である⁴⁾。これに対して準会員は、準会員団体と個人準会員で構成され、正会員団体が無い県（「空白県」という）で活動するLD等の親の会で、将来正会員団体としての参加を目指す団体や、LD

等の発達障害のある子どもの保護者であって、将来正会員団体の組成や参加を希望する個人とされている⁵⁾。つまり原則的に親が個人として全国LD親の会の正会員となることはなく、親個人はまず居住地の地域親の会に所属し、その各地域親の会の連合体が全国LD親の会となる。

全国LD親の会の2015年現在の加盟団体数は46団体、会員数は2,972人である。設立年である1990年からのグラフ（図1）を見てみると、加盟団体数は2002-2004年の57団体をピークに減少し、近年は45団体前後で推移している。また会員数については2009年の3,255人をピークに減少し、2015年に3,000人を割り込んでいる。

2015年現在の会員の子どもの構成は、未就学30人、小学生551人、中学生504人、高校相当482人、高校卒相当以上1,343人である。2000年からのグラフ（図2）を見てみると、2000年には小学生が4割以上を占め、小中学生で7割以上を占めていたものが、徐々に構成比が逆転し、2015年には高校卒相当以上が4割以上を占めるようになっている。

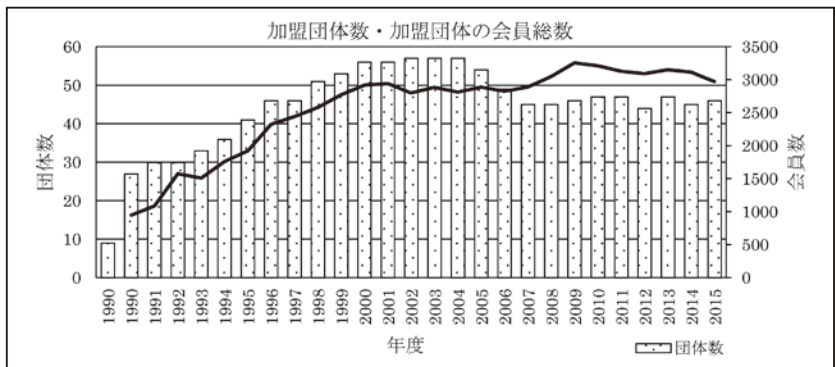


図1 全国LD親の会の加盟団体数・会員数 全国LD親の会作成

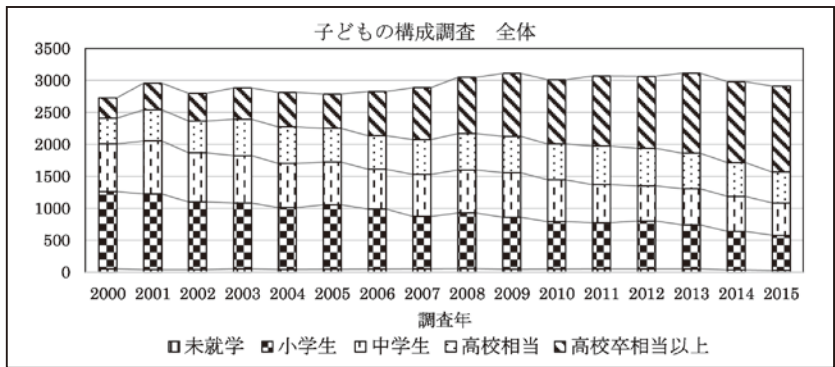


図2 全国LD親の会の会員の子どもの構成 全国LD親の会作成

2. ブロック体制と役員組織

全国LD親の会は、北海道・東北・関東・東海北陸・近畿・九州の6ブロックに分けられ、ブロック体制のもとで運営されている。役員は全て親からなり、理事が4名（うち理事長1名、副理事長2名）、監事が2名、これとは別に評議員が7名という体制である。これらの役員は各ブロックから選出されているため、役員はいずれかの地域親の会に属している。NPO法人化以前は、各ブロックから理事が選出されていたが、NPO法人化にともない、各ブロックから評議員を選出し、その評議員の中から理事を選出する体制へ移行している。各ブロックの評議員が全国LD親の会の評議員会を構成しており、全国LD親の会としての意思決定を行っている。そして評議員会での決定を理事会で追認している（図3）。

事務所は都内にあり、そこには事務作業を行う親ではないパートのスタッフが1人いる。月6回くらいの出勤であるため、事務局としての機能の大部分は理事や評議員が担っている。

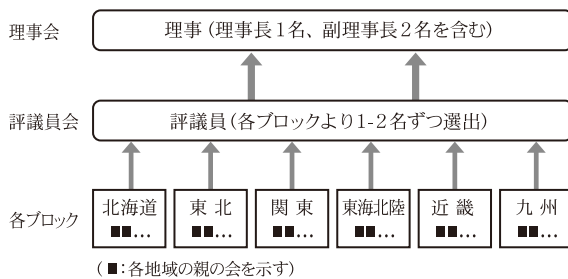


図3 全国LD親の会の組織体制

3. 活動内容

全国LD親の会の定款に掲げられている目的は「広く発達障害のある人、その保護者及びそれらの団体を対象として、LD（学習障害）等の親の会や発達障害のある人の保護者の交流・連携に取り組むとともに、LD等の発達障害に対する支援や社会的理解の向上を図り、もってLD等の発達障害のある人およびその家族の福祉の増進に寄与すること」とされており、特定非営利に係る事業として、①LD等の発達障害に関する研究事業、②LD等の発達障害に関する理解啓発事業、③LD等の発達障害のある人及び家族等の支援事業、④LD等の発達障害のある人に対する支援・制度の充実に向けた事業の4事業が規定されている。

現在実施されている事業の具体的な内容として、①の研究事業では発達障害児者のニーズに合わせて有効な教材・教具を収集・開発し、その普及などを行うサ

ポートツール事業、幼稚園、小・中学校、高等学校において日常生活の介助や学習支援等を行う特別支援教育支援員の養成講座のシラバス作成とその普及などを行う特別支援教育支援員養成事業や、LD学会での親の会企画シンポジウムの開催などがある。②の理解啓発事業では、公開フォーラム開催、冊子の作成・販売、会報「かけはし」の発行などが行われている。③の支援事業では、空白県をなくしていくための地域親の会設立支援や、既存の地域親の会支援、ブロック体制のもとでの環境調整等が行われている。また成人の障害当事者の交流会等も開催されている。そして④の支援・制度の充実に向けた事業では、毎年予算審議に向けて文部科学省や厚生労働省へ要望書を提出したり、JDDネットや全日本特別支援教育研究連盟などの全国ネットワークの活動に参加したりしている。

4. 収支の現状・内訳

2014年度の決算額は1,032万円で、主な収入の内訳は助成金408万円、会費317万円、参加費290万円、その他冊子販売等である。会費は各地域親の会より、1名あたり1,000円に会員数を乗じた額が徴収されている。地域親の会は各会で別途定めた会費の中から会員数に応じた会費を全国親の会に収めている。主な支出の内訳は、事業費790万円、管理費が92万円である。この他、理事や評議員が理事会や評議員会、対外的な各種会議に参加するための交通費等が支出されている。

V. 全国LD親の会にみる全国組織としての機能の多面性—地域親の会への架橋と「親当事者」への主体化促進

ここでは、全国LD親の会の組織運営の方法や方針から、全国組織としての「親当事者」団体の機能を検討する。その分析の視点として、国に働きかけ支援の制度化を図るといった、いわば対外的に果たす全国組織の機能ではなく、組織内、すなわち全国親の会が地域親の会や、地域親の会に属する親個人に対して果たす機能に着目する。そのためここでは特に全国親の会の評議員の機能を分析したうえで、全国親の会による要望書を提出する要望活動、地域親の会への働きかけや支援方法から、「親当事者」への主体化をうながす機能について検討する。なお、以下の内容は主としてインタビュー調査より得られた結果からの考察であり、

文献を示していない「」内の引用は、役員の語りを示している。

1. 評議員による全国親の会と地域親の会との架橋機能

地域親の会の連合体である全国LD親の会の運営を担っているのが、各ブロックより選出された評議員である。評議員は地域親の会と全国親の会をつなぐシステムとして機能している。ブロック制の目的は、評議員が全国親の会で話し合った内容を、各ブロックで開催されるブロック会議を通して地域親の会に伝えやすくすることであり、各ブロックでの話し合いの内容は、評議員を通して全国親の会がすくい上げる仕組みとなっている。つまり評議員は地域親の会と全国親の会の橋渡し役といえる（図4）。

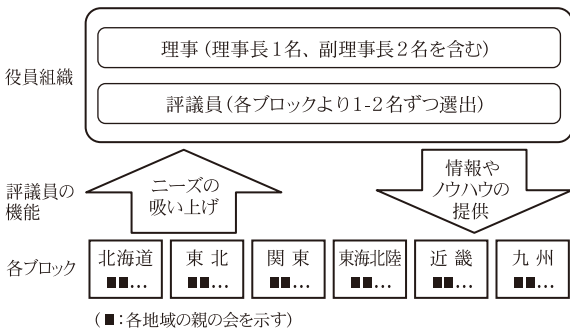


図4 全国LD親の会における評議員の機能

たとえば、毎年1回次年度の文部科学省・厚生労働省関係予算要望事項として各大臣あてに提出されている要望書は、評議員が各ブロックの地域親の会に意見を求め、その回答をもとにまとめられている。またパブリックコメントなどについても、随時地域親の会へ意見を求め、それを集約したものが各省庁へ提出されている。このようにして地域親の会からのニーズが、評議員を通して全国親の会の要望や意見として集約される仕組みになっている。

一方このようにして全国LD親の会から提出された要望書は、再度評議員を通して地域親の会へおろされ、地域親の会が要望活動を行う際のひな型として利用される。地域親の会では、その要望書をもとにして地域の実情を加えながら、自治体や教育委員会などへの要望活動に反映させている。このような取組みの基底には、「全国どこでも特別支援教育や福祉が充実していく」というミッションの達成のために「地域を耕すのは各地域親の会の役割」であるという認識がある。

2. 全国親の会による「親当事者」への主体化促進機能 —要望活動および地域親の会支援の分析から

そこでこのように「地域を耕す」主体をどのように形成し、組織化された活動を行っていかれるかということが課題となってくる。すなわちサービスを受受・消費するだけの親としてではなく、地域における福祉や教育の改善を目指して自ら行動し、自らもその一翼を担うことのできるような主体化された親による協働をどうつくりだしていかれるかという課題である。そこには「資源の不足という実感」に対して「自分たちだけではない、自分たち以外にも多くの人たちが困っているであろう」（田尾 2007:154）という意識の転換がともなわなければならない。

親の主体化をうながすという観点から、全国親の会の要望活動の機能について考えてみると、地域親の会の会員は、全国親の会が提出する要望書によってどのように国の発達障害者支援や障害者施策が進んでいるか、現在どのような点が課題となっているかといった現状や方向性に関する知識を得て、障害者施策を評価する目を養っていくことが可能となる。そして中央の施策が自分の地域で反映されていないのであれば、自分たちが要望を出さないと、自分たちの地域は遅れ、格差が生まれるといった気づきにつながる。このことが「自分たちのことは自分たちで」「当事者意識を持って主体的に動いていく」という「親当事者」としての活動のあり方を考える機会となる。

この全国親の会のもつ「親当事者」への主体化促進機能について、全国親の会による各地域親の会のサポート、および設立支援の活動を通してさらに検討していく。そもそも親が親の会へ加入するのは、「困っていることをどうにかしたい」、「何らかの支援を受けたい」というような動機からであり、最初は「社会的行動」といったところには目がいきにくい。「それを本来の社会的役割としての親の会の活動に転換させていく機能が親の会の中にないと、会員の意識も育たず、単発的な参加に留まってしまふ」と役員は語る。

そこで全国親の会では、地域親の会の設立や既存の親の会をサポートする取組みを行っている。最初は「自分の子どものことをどうにかしてもらいたい」と参加する親と、評議員は子育て相談や茶話会などを重ねる中で、「地域での特別支援教育を進めたり、行政に関わったりしていくために親の会を立ち上げないか」という働きかけをしていく。そして設立準備を支援するかたちで、全国親の会が共催で講演会を企画するなどして、講演会の開き方のノウハウや、組織の作り方・

運営の仕方などを伝え、地域親の会設立の支援をする。全国 LD 親の会には文部科学省、厚生労働省をはじめ、著名な研究者などとのパイプがあるため、地域親の会に対してこのような人材のネットワークを提供することができる。

加えて全国 LD 親の会は、日本 LD 学会大会に毎年参加している。大会に参加し、発達障害に関わる最新の研究動向に触れたり、政策の流れを知ったりすることで、単なる保護者会とは異なる視点を持ち、意識が広がっていくことが意図されている。このようにして評議員らは、これまで自分たちが「親当事者」として身に付けてきたノウハウやスキル、ネットワークを次世代の親たちに伝えることで、次世代の親たちに対して、地域における活動や運動を担う主体への変容をうながそうとしている。そして次世代の親たちはそれらを身に付けるプロセスを通して「親当事者」としての姿勢やスキルを養っていくのである。

また新規の地域親の会がたちあがることは、それに関わる評議員にも刺激になり、活動に対するモチベーションが上がるという相乗効果を生む。新規の地域親の会がブロックに加わると、既存の地域親の会も「自分たちのノウハウを教えよう」と責任感が生まれ、「自分たちの会も講演会などを開催しよう」といった意欲も生まれてくるという。団体の持続可能性を考えると、このような取組みから新たなメンバーを取り込み、それが既存の団体の活性化にもつながるといった新陳代謝をうながす機能が必要であるといえる。

VI. 全国 LD 親の会の課題にみる全国組織の限界性

本節では、全国 LD 親の会の会員数の減少という現状から、団体の抱える課題と全国組織の限界性について検討していく。

1. 会員数の減少という課題

IV-1. でみてきたように、全国 LD 親の会の会員数は 2009 年をピークに漸減傾向にある。また会員の子どもの構成比をみてみると、小・中学生の子どもの親を中心とする団体から、高校相当・高校卒相当以上の青年・成人期にある子どもの親を中心とする団体へと移行してきている。ただしこの子どもの構成比の変化は、既存の会員の子どもの年齢が長じた結果ではない。2000-2002 年に全国 LD 親の会の関東ブロック専門委員会によって行われた分析によれば、関東ブロックの

6 つの会の年度別退会者累積数の調査において、総入会者の 3 分の 2 が退会していたことが明らかになっている⁶⁾。そしてそのうち 3 会のデータから、退会時年齢が 12 歳 (小学 6 年生)、15 歳 (中学 3 年生) の学校生活の移行期に集中していたという結果が示されている (森野ら 2004)。

2005 年に発達障害者支援法が施行され、特別支援教育が 2007 年に開始されたが、特別支援教育等の充実とともに、義務教育段階での全国 LD 親の会加入へのニーズが減少していることがうかがえ、「親当事者」団体加入への動機づけと社会資源の充実度との関連性をみることができる。役員によれば、近年では就労を控えた年齢になり、慌てて親の会に頼るケースが増えているという。辻井・川上 (2010) によれば、発達障害者支援システムにおいては、発達早期に診断していくモデルが想定されており、成人期以降の支援のあり方が課題となっている。支援のノウハウが蓄積されていない成人期での支援を求める先として、「親当事者」団体が一定の機能をはたしていることがうかがえる。

しかしデータに示されたような会員数の減少は、政策等マクロレベルの問題への働きかけを主眼のひとつとしている全国 LD 親の会にとっては、組織自体や組織活動の弱体化につながる大きな課題である。要請運動を行っていく際には、ある一定数のニーズがあるという数の論理で政治や行政に働きかけていくためである。また会員数の減少は、収入の多くを占める会費の減少にもつながるが、全国親の会の会費の値上げは、地域親の会の会費の値上げに直結するため、安易な値上げもできない。現在でも事務局体制がパートで常勤を雇えないという財政的な課題があり、その結果として評議員・理事の負担が大きく、集中してしまうという運営上の課題がある。

2. 全国親の会と地域親の会の乖離

前出の全国 LD 親の会の関東ブロック専門委員会は、地域親の会の活動を分析し、それを「仲間づくり」「情報収集」「社会的行動」の 3 種に分類している (森野ら 2004: 35)。そして稲本・熊谷 (2009) はこの分類にもとづいて、全国 11 都道府県、13 の地域親の会の会報誌の分析を行っている。活動歴が 20 年以上ある 5 団体の会報誌の分析の結果、「情報収集」と「仲間づくり」の割合が同程度で多く、この 2 つの記事を合わせた割合の平均が約 92% であったというデータを示している。一方「社会的行動」の記事数は、まったくない会報はなかったとしているものの、他の 2 つの活

動に対して割合は少なかった。これらの先行研究から、全国親の会は「社会的行動」を主要な活動目的のひとつとしているが、地域親の会の活動の主眼は必ずしも「社会的行動」にある訳ではなく、活動目的において、全国親の会と地域親の会とに乖離が生じている可能性がある。

また橋（2005）は、地域親の会の1団体に所属する全会員93名と、全国にある各地域親の会の会員156名（52団体×3名）を対象にアンケート調査を実施している（回収率49.4%、有効回答率43.0%）。調査の結果、全国親の会への要望としては「特に何もない」の回答が最も多く5割程度を占めていた。橋の調査結果からも、地域親の会と全国親の会とに乖離があり、地域親の会の会員にとって全国親の会はニーズを充足する先としての求心性が失われてきている可能性がある。つまり前節で論じた、評議員を全国親の会と地域親の会との橋渡し役とする組織運営が、会員数の減少に歯止めをかけるほどには機能していない可能性が指摘できる。

3. 全国組織の限界性と求められる新たな役割

田尾・吉田（2009）によれば、非営利組織は起業段階、集合化段階、形式化段階を経て、成熟段階に至るというライフサイクルをたどる。しかし「環境そのものが、その組織の生存にとって不都合な場合は、衰退せざるをえないことになる」（田尾・吉田 2009：37）と述べている。「日本ではLDという子どもは存在しない」と言われた時代から、支援の制度化を求める運動体としての活動を展開し、その成果が発達障害者支援法や特別支援教育として一定程度結実していく中で、初期段階のような団体としての熱意が消沈していくのは必然であるともいえる。

会員数の減少という課題について、役員は「困っている人がたくさんいるはずなのに、その人たちのニーズに応えられていない」と語る。加えて特別支援教育導入以前は、発達障害に関する支援は一律になかったため、同じ大きな枠組みの中で親同士共感・協働することができたが、現在はそこに支援の格差が生じ、「支援は進んでいる一方、孤立化も進んでいるように思う」と語っている。そしてこのように孤立した人は、親の会も含めて社会資源へアクセスすることができず、深刻さが増しているという。今後は地域間格差の問題や、その中でサービスにアクセスできない人への支援など、より地域における個別のニーズに密着した取組みが求められている。

平野は「制度が一般的・限定的なものである以上、個々の対象者の問題/ニードに対応しきれず、そこに狭間が生じることは不可避である」とし、その狭間を解消する方法のひとつとして「福祉現場から自治体への政策提言を行うボトムアップ（bottom-up）機能を構築することが必要であろう」と述べている（平野 2015：25-26）。このボトムアップを図っていく主体をどのように形成していくかを考えたときに、V. で論じたような全国親の会による地域親の会のサポート体制がより重要となってくると考えられる。つまり全国組織としての「親当事者」団体の役割としては、国への要請といったマクロレベルの働きかけ以上に、地域親の会を活性化させていく取組みや、地域での活動を担う親の主体化をうながす機能といった、地域親の会の基盤を固める役割の重要性が増していると考えられる。今後どのように新たな会員を取り込み、さらなる発達障害児者支援施策を推進する体制を作っていくか、そして各地域親の会を活性化させて発達障害児者支援を向上させていくか、求められるニーズの変化に応じた事業内容やその展開、ミッションを継承していく取組みが求められている。

VII. おわりに—「親当事者」団体の持続可能性と「親当事者」への主体化の意義

本稿では、全国LD親の会の組織運営の方法や活動内容から、全国組織としての「親当事者」団体の機能と課題について論じてきた。ここでは、組織力を活かして政策レベルの課題解決を目指すという機能だけではなく、これまで「親当事者」団体として蓄積してきたノウハウやスキル、ネットワークを次世代へと継承していく取組みを通して、会員である親の主体化をうながす機能をあわせもっていることを明らかにしてきた。また社会資源の充実とともに「親当事者」団体へ求められる役割が変化してきている中で、この主体化をうながす機能がより一層重要になってきていることを論じた。

最後にこのような「親当事者」団体の持続可能性と「親当事者」への主体化の意義について触れておきたい。「親当事者」団体の持続可能性に関して、役員は『なぜ集まって活動することが必要なのか』という理念がないと、自分の子どもがよくなったらもう解散ということになってしまう。組織体として社会的な役割を押し込んでいるかというところは大切だと思う。そこが希

薄だと、やはり目先のことだけになってしまい、長期的な視点に立った根本的な解決に向けた動きにはなっていない」と語っている。

また団体で蓄積してきたノウハウなどを残していく方法としては、「それを団体の中で内部保留するのではなく、他の団体とも連携して地域の底上げのために一緒に活動する人や、コミットする人がその地域にいれば、その連携の中で会のノウハウは共有化されて、何かの事情でその団体が解散してなくなったとしても継続されて残っていくのだろうと思う。逆に、そんな動きをしていけば、外部から刺激を受けるので、その会が消滅してしまうといったこともなく、発展していけるかもしれない」とも語っている。

団体の持続可能性を考えたときに、やはり団体のミッションやアイデンティティを常に問い続ける取り組みや、自閉的な団体としてではなく、他団体にも開かれた、そして連携・協力していくことが可能な組織体を作っていくことが肝要である。藤井は、「地域社会において、当事者を中心とした同質的なコミュニティは、一方で、異質な人びととのネットワークによって支えられる必要がある」と述べ、多様なアクターとのネットワークやパートナーシップを構築していく営みが「まさに包摂的な地域コミュニティを作っていくプロセスに他ならない」としている(藤井 2014:117)。つまり他者との連携・協働は、団体の持続可能性を担保するのみならず、「親当事者」団体がミッションとして掲げてきた「包摂的な地域コミュニティを作っていくプロセス」そのものである。

最後に、役員は「親当事者」団体も『自分たちの子どものために』ということばかりを訴えるのではなく、もっと大局的な見方に立ったかたちで、活動のあり方を進めていきたい」「人間社会全体の中に障害者がいて、障害者の中に発達障害者がいて、すべて社会全体の枠組みの中で動いているという包含的な見方で、具体的な動きをつくっていききたい。障害対非障害という対立関係での単なるクレーマーや要望出し屋のようになってはいけない」と語っている。発達障害児者支援の制度化はある意味、知的障害などとの差異化、差別化を訴えることから推進されてきたと言ってもよい。しかしこのような活動をしてきた親が、社会全体の中での自らの位置取りを意識化したり、多様性の中で自らのニーズを相対化するような視点を身につけたりしていけることこそが、「親当事者」として相互支援したり、他者との協働を図りながら、地域福祉活動に参画していく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役員のみなさま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。

注

- 1) 本稿においては、「発達障害」を発達障害者支援法で定められる発達障害の範囲(法第2条「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いう)とする。
- 2) 学習障害は、1992年に文部省による「通級による指導に関する充実方策について(審議のまとめ)」において初めて障害名が取り上げられ、1995年の「学習障害児等に対する指導について(中間報告)」で公式に定義された。
- 3) 当時事務局長であった山岡修が、協力者会議、作業部会に委員として参加している(特定非営利活動法人全国LD親の会 2010:32)。
- 4) 正会員団体の規定として以下の6点が定められている。
 - ①保護者が主体的かつ民主的に会の運営を行う。
 - ②会則の制定、会員からの年額等による会費徴収、会員名簿の作成、会計報告、年1回以上の総会等を行う。
 - ③全国LD親の会および全国LD親の会のブロック活動に参加する。
 - ④会費納入、名簿提出などこの会の運営に必要な手続きの履行を行う。
 - ⑤この会およびこの会の各ブロックが行う活動・調査への参加・協力をする。
 - ⑥他の正会員団体との連携・協力、近隣の準会員団体や個人準会員の支援を行う。
- 5) 賛助会員については、地域親の会には専門職等の賛助会員がいるが、全国親の会には賛助会員はほとんどいない。
- 6) この結果に加え、活動地域の大小による傾向も分析されており、「比較的狭い地域で活動している会には、長年にわたり在籍する会員が多く、広い地域で活動している会は、比較的短年数で退会する会員が多い」ことが明らかになっている(森野ら 2004:39)。またインタビュー調査では、首都圏は転勤等で転出入が多い地

域であるため、地方に比べて新陳代謝が早い傾向にあることが語られた。

引用文献

- 藤井敦史 (2014) 「社会的企業とコミュニティ・エンパワメント」『コミュニティ政策学入門』誠信書房 pp.106-124
- 平野方紹 (2015) 「支援の『狭間』をめぐる社会福祉の課題と論点」『社会福祉研究』122 pp.19-28
- 稲本純子・熊谷恵子 (2009) 「LD 親の会变遷と親の会役割に関する研究」『LD 研究』18 (1) pp.95-104
- 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
- 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』13 (1) pp.33-41
- 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』13 (1) pp.43-52
- 中西正司・上野千鶴子 (2003) 『当事者主権』岩波書店
- 橘恵 (2005) 「LD 親の会の実態と課題に関する研究」『安田女子大学大学院文学研究科紀要』10 pp.171-190
- 田中重好 (2010) 『地域から生まれる公共性—公共性と共同性の交点』ミネルヴァ書房
- 田尾雅夫 (2007) 『セルフヘルプ社会—超高齢社会のガバナンス対応』有斐閣
- 田尾雅夫・吉田忠彦 (2009) 『非営利組織論』有斐閣
- 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」
- 辻井正次・川上ちひろ (2010) 「発達障害児者の家族支援ニーズの実態と課題」市川宏伸監修、内山登紀夫・田中康雄・辻井正次編『発達障害者支援の現状と未来図 早期発見・早期療育から就労・地域生活まで』pp.220-238

The Functions of the Groups of “Parents as a Party”
as a Nationwide Organization:
A Case Study of Japan Parents' Association of Learning Disabilities

Kuniko Tsuzan

<Abstract>

This paper is intended to clarify the functions of the nationwide organization of “parents as a party”, showing the way of management, contents of activities, and policies of administration, through a case analysis of the Japan Parents' Association of Learning Disabilities. The data were collected through an interview survey and the related documents of the organization. The interviewees were three group directors of this organization in 2015.

As a result, it was found that the functions of the nationwide organization were not only aimed at a solution of the policy issues by the claim movement, research projects, and enlightenment activities, but also promoted to subjectization of the group members by carrying on their know-how, skills, and networks for the next generations. In addition, as needs of group members have changed, such as the decreasing numbers of group member, this has caused the greater importance of the promotion of subjectization. Finally, the sustainability of the group and the meaning of the changes among “parents as a party” were discussed.

Keywords: parents as a party, developmental disability,
Japan Parents' Association of Learning Disabilities,
nationwide organization, subjectization