

原 著

障害のある人の「親当事者」による地域福祉活動の生成・展開過程 — 先駆的福祉NPOの「親当事者」団体モデルの検討から —

通山 久仁子

〈要 旨〉

筆者は、発達障害のある人の「親当事者」による地域福祉活動の生成・展開過程について、先行する団体の事例分析を行うことを通して、その発展プロセスのモデルを検討し、「親当事者」による実践の特徴や、「親当事者」が地域福祉活動を担う意義について検討してきている。

本稿では、先駆的な取り組みを行っている福祉NPOの設立者へのインタビュー調査をもとに、団体の生成・展開過程を分析し、セルフヘルプグループの発展過程を検証、発展させ、福祉NPOの「親当事者」団体モデルの検討を行う。そして「親当事者」が行う地域福祉活動において、セルフヘルプグループの機能に加え、グループに会員外の他者を含むことが団体の持続可能性の重要な要素のひとつとなることを明らかにする。加えてリーダーの志向性や、「親当事者」としての経験が、団体の実践や運営方針にどのように関連しているのかについて考察し、当事者実践の意義について検討する。

キーワード：福祉NPO、親当事者、地域福祉活動、セルフヘルプグループ、生成・展開過程

I はじめに—「親当事者」による地域福祉活動への着目

わが国の障害者福祉施策の展開において、諸サービスの設立を牽引してきた重要な主体のひとつに、障害のある人の親の存在をあげることができる¹⁾。近年の障害者支援において、家族である親については、障害のある本人と同様、支援対象としての側面が強調されがちであるが、本稿では福祉の担い手、地域福祉活動主体としての親の側面に着目する。なぜなら、親の会などにおけるセルフヘルプの取り組みや、それを通じた行政などに対する地道な要請運動、地域における草の根的な実践などは、障害のある人の親が、ともにエンパワメントする主体であると同時に、直接障害のある人の支援に携わるケアワーカー、関係機関等とのネットワークをつくるネットワーク、ソーシャルアクションのアクターなどの、多様な側面をあわせ持つことを示しているためである。

本稿では、このような側面をもつ障害のある人の親を、自らの生活困難を契機に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」(中西・上野 2003: 3) を持ち得る者であるという可能性を含めて「親当事者」として位置づけ²⁾、彼らが行う地域福祉活動に着目する。中でも筆者は、近年社会的関心は高まりつつあるが、社会的支援および社会的理解も不十分な状況にある発達障害のある人の支援において、各地域で行われている「親当事者」団体による自発的な実践を、新たな地域資源として位置づけ、それらが有効に機能していけるような条件整備の必要性について検討している。

このような視点に立ち、前稿となる通山(2014)においては、発達障害のある人の「親当事者」による地域福祉活動の生成・展開過程について、福祉NPOの事例分析から明らかにすることを試みた。そこで本稿では前稿の検討を踏まえながら、その分析対象を発達障害のある人の「親当事者」による地域福祉活動から、障害のある人の「親当事者」による地域福祉活動へひろげて分析をすすめ、今後の発達障害のある人の「親当事者」による地域福祉活動の検討への示唆としたい。

というのも、発達障害者支援は近年にいたるまで長らく「制度の谷間」にある状況であったために、発達障害者支援に特化した事業においては、障害者福祉サービスなどによる安定収入がない状況化での事業展開となることが考えられる。実際に前稿の調査団体についても、その事業は障害福祉サービスによる恒常的な収入はなく、助成金や緊急雇用創出事業などの単年度の事業収入に支えられており、それらの予算の獲得の有無に事業展開が左右されていた。このような制度的な背景により、発達障害者支援に特化した場合の事業展開に制約があることを鑑みて、障害者全般を支援対象とし、安定的な収入が一定程度見込める中ででの事業展開が可能な制度的基盤があるという点で、本稿では先行する事例として、障害のある人の「親当事者」による地域福祉活動にひろげて分析を行う。

II 「親当事者」による地域福祉活動の持続可能性

嶋崎（1998）は、「親当事者」団体である親の会の役割の変遷について、「全日本手をつなぐ育成会」の運動を例としてその志向の変化を分析し、インフォーマルな資源として親の会がどのような機能を持ち、今後その役割に何がもめられるかについて考察している。そこにおいて嶋崎は、「親の会の社会に向かう運動体としての側面を制度変革の志向、親たちの価値観の転換を伴う意識の変化へと向かう側面を自己変革の志向として位置づけ」、それらが「不可分に関係し合っており」、自己変革の志向性は「制度変革の目標に対応して転換する」と述べている。そして親の会に求められる役割は、「漠然とした画一的な要求運動型から、個別の問題を共有しその解放へと向かうSHGs（セルフヘルプグループ）としての機能により重心が移動してきた」（括弧内筆者補足）とする（嶋崎 1998：37-38）。

嶋崎（1998）からさらに年月が経過し、個人の志向性も多様化が進む今日、障害者福祉施策もめまぐるしく変化する中で、「全日本手をつなぐ育成会」は組織維持の困難さから2014年度内に社会福祉法人格を返上することを決定し、また各地にある親の会も解散や縮小が続いている。これらの点を鑑みると、「親当事者」団体がこれまで蓄積してきた体験的知識や技術を、地域における社会資源として持続的に維持していくためには、嶋崎の述べたセルフヘルプグループ（以下SHG）としての機能に加えて、「親当事者」団体の役

割において新たに注目する要素の検討が必要とされているのではないかと考える。そして筆者はその要素を、先に述べた地域福祉活動主体としての「親当事者」の実践の中に見出してみたい。

このような視点で「親当事者」団体が行っている先行する諸事例をみてみると、団体による事業拡大と発展のプロセスの中に、同種の属性を持つSHGの団体の固有のニーズに応えていく事業活動に加えて、各々が属する地域の地域特性をとらえ、そこにあるニーズに対して蓄積してきた体験的知識や技術をベースにサービスを提供し、事業展開を図っていくという「親当事者」団体のあり方を見出すことができる。

そこで本稿では、「親当事者」団体による活動の展開過程を、SHGとしての実践から地域のニーズをとらえ、多様な事業展開へと移行するプロセスとしてとらえる。そしてSHGの実践の中で蓄積されてきた実践知や新たな価値観を、具体的なサービス提供を通じて各々の地域に還元していくあり方が、今後の「親当事者」団体の持続可能性の基盤となってくるのではないかとこの可能性を探る。そこにおいて見出される可能性とは、「親当事者」団体が、SHGにみられる同質性のみを基盤とするのではなく、会員以外の他者を含みこむことで団体の開放性を担保し、自己変革し続けることが鍵となるのではないかとこのものである。本稿ではこれらの視点をもとに、「親当事者」団体の先行する事例の分析を行うことを目的とする。

III 研究の方法と分析の枠組み

筆者は通山（2014）において、「親当事者」が設立した福祉NPOの設立者1名へのインタビュー調査をもとに、小野（2007）の論考におけるSHGの発展段階の枠組みを援用し、事例分析を行った。筆者はこの分析を通じて、親の「個人の苦しみ」がどのようにグループ化へつながり、そして「修正・進化」のプロセスを経ながら展開していくのかという「親当事者」団体の発展プロセスの知見を得られたことから、小野のSHGの発展段階モデルの一定の有効性を確認した。しかし各段階におけるグループ外との関係性、相互作用の視点の必要性と、親自身の変容のプロセスの視点を加える必要性について指摘した。そこで本稿では、この小野モデルの検証をさらに進め、「親当事者」団体の発展段階モデルについて検討する。

1 調査団体の選定と調査の方法

「親当事者」団体のうち、特定非営利活動促進法に基づく特定非営利活動法人として認証されている団体（以下NPO）で、各地域において先駆的とされる実践を行っている団体の設立者4名へのインタビュー調査を実施した。調査は2011年12月から2012年3月に行った。今回の分析はそのうちの1団体である。

調査団体の選定については、(1)設立者が自身について、障害のある子どもの親であることを公に開示していること、(2)NPOの事業が新聞や雑誌等のマスメディアで取り上げられており、そのような意味で実施されている事業に関して一定程度の社会的評価を得られていると判断し得ることを要件とした。

インタビューの方法は半構造化面接とした。インタビューの項目は、(1)団体の概要、(2)設立者の養育歴、(3)団体の沿革、(4)団体の事業内容、(5)現在の課題と展望、(6)実践の方針・大切にしてきたことの6項目であった。なお、本研究ではヒアリングの対象を設立者のみとしたので、設立者の視点を通して見たものという限界がある。

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。ヒアリングにあたっては、文書と口頭による説明を行い、同意書を得た。

3 分析の枠組み

上記の調査方法で収集したインタビューデータをもとに、調査団体4団体のうちの1団体の事例分析を行う³⁾。

4団体のうちA団体を分析対象としたのは、A団体の活動が、障害のある人の親同士のSHGとして開始されつつも、後述のように障害者支援に限定されない、高齢者福祉などの地域のニーズをとらえた多様な事業へと展開している点に着目したためである。すなわちこれらの実践が、前述のSHGの実践の中で蓄積されてきた実践知や新たな価値観を、具体的なサービス提供を通じて各々の地域に還元していくあり方としてみなされ得る事例と考えた。

分析にあたっては、すでにその有効性を確認している小野（2007）のSHGの発展段階の枠組みを用いる。小野のSHGの発展段階モデルは、〈前段階 個人の苦しみ〉、〈第1段階 出会いと模索〉、〈第3-1段階 修正と進化〉、〈第3-2段階 グループの拡大と役割変化〉、〈第4段階 自立と創造〉、〈第5段階 終結と移行〉

という5段階からなる（図1）。

事例分析の際には、前述したように各段階におけるグループ外との関係性、相互作用や、団体のある地域の地域性、団体が会員以外の他者を含む契機についても着目する⁴⁾。これらをふまえ、SHGの発展段階モデルの延長線上にある「親当事者」団体の発展段階モデルについて検討する。

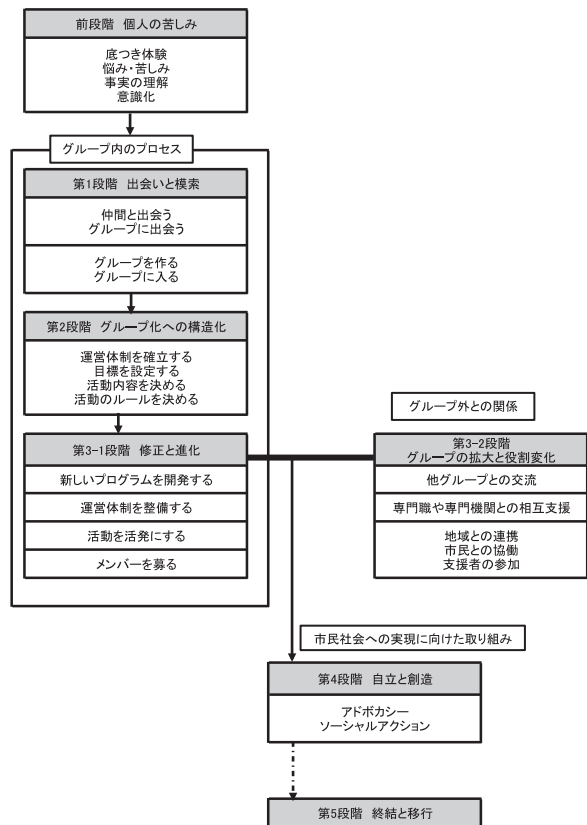


図1 SHGの発展のプロセス（モデル）
*小野（2007）より、SHGの発展のプロセスを筆者が一部編集

IV 調査の結果

1 調査団体の概要

表1のとおりである。

2 「親当事者」による福祉NPOの生成・展開過程

A団体の設立者である母親Bの子どもの養育歴から、団体の設立、事業展開、今後の展望を以下のとおり示す。

障害を治そう一療育にかける

母親Bの子どもは未熟児で、仮死状態で産まれた。出生時に障害があることは気づかれなかった。しかし

表1 調査団体の概要

団体名	A団体
設立者（属性）	B（40代母親）
子どもの障害	運動機能障害
前身団体の設立年	2000年代
NPO認証年	設立後5年
会員数	正会員約60人
利用者数	障害者自立支援法（現：障害者総合支援法）によるサービス利用者：約50人 介護保険法によるサービス利用者：約50人 その他不特定多数 *会員非会員に限らずサービスは利用可能なため、会員数と事業の利用者数は一致しない。
役員数	理事10人、監事1人
団体設立時の活動	「養護学校行きスクールバス設置を実現する親の会」の運動
職員数	正社員：16人、パート：17人、障害のある人で雇用契約のある人：10人
ボランティア	日常的なサービス提供にボランティアは受け入れていない。中・高校生の夏休みのボランティア体験は積極的に受け入れている。
現在の事業	指定障害福祉サービス事業 ・生活介護 ・就労継続支援A型 ・短期入所 ・共同生活援助 ・居宅介護 ・重度訪問介護 就労支援事業（自主事業） 地域支援事業 ・日中一時支援 指定介護保険サービス事業 ・訪問介護 ・介護タクシー 助け合い事業（自主事業） 車両運行管理事業 ・特別支援学校スクールバス委託運行管理 ・作業所送迎 放課後児童クラブ委託事業 配食サービス事業 社会福祉法人設立準備事業
2011年度決算額	約1億円
地域性	A団体のあるC市は、人口約4万人の地方都市で、限界集落など過疎化の課題を抱える、少子高齢化が顕著な中山間地域

*データは調査時の2012年当時のもの

きょうだいと比べ、おかしいおかしいということが積み重なり、3か月の時に検査を受けて、運動機能障害であることがわかる。その後母親Bは、「絶対治るんだ。歩くんだ。」と障害を治そうと思って療育に取り組む。病院から勧められた週に1回の療育では物足りず、本などで治った事例を研究して、「家庭での療育をぞっこんにやっていた」。小学校にあがるまでは、夫も子どもも一緒にアメリカに診察に行き、家でも24時間リハビリをして、家が1軒建つぐらいお金をかけてきた。【障害の否認】【懸命な療育/学習】

友だちをつくってあげたい—社会への働きかけの芽生え

小学校就学にあたり、母親Bは学校の見学に行くが、当時特別支援学校は地元になかった。子どもは幼稚園に行かせておらず、きょうだいの友達が遊びに来ると、とてもうらやましそうにしており、その友達の輪になかなか入れない子どもの姿を見て、母親Bは「友だち

をつくってあげたい」と思った。加えて療育の効果も見られるようになったことから、まだ療育を止められないという思いもあり、特別支援学校ではなく地元の普通小学校を希望した。

小学校には初め断られたが、かけあい、親の付き添いが条件で入学できるようになった。（母親Bは小学校3年生ぐらいまで午前中ずっと子どもと一緒に登校していた。）その時期は小学校がメインで、帰って来たら療育をするという生活が続いた。療育を始めてから10年が経過し、両親とも療育法の修了証をもらって自分でプログラムが立てられるようになり、子どもも日常生活ができそうという風になってきたところで療育を終了した。「中学に入るときにすっぱり諦めて」、身の自立をさせようと思い、特別支援学校に行かせることにした。【事実理解への模索】【団体/機関への働きかけ】

親の会（前身団体）の組織化

母親Bは、子どもが中学に入る2年前に親の会を設立した。当時市外にある特別支援学校までは車で1時間かけて通わなければならない、PTA連合とスクールバスの陳情を始めた（母親Bは、きょうだいのPTAの役員をずっとしていた）。そこできちっとした団体にしたいということで、最初は特別支援学級の親4人が同意し、さらに中学校の友だちで2、30人くらいが集まり、任意団体だが役員を決めて「スクールバス設置を実現する親の会」をつくり、何回も会議を重ねていった。また母親Bは、子どもが小学校の頃から既存の親の会にも所属し、役員をしていたこともあって、その親の会とも連携してきた。【既存団体の役割をひきうける】【仲間と出会う】【任意団体を作る】【目標を設定する】【運営体制を確立する】【他団体との連携】【ソーシャルアクション】

NPO法人格取得へ

親の会での陳情が実り、市から払い下げてもらった車両と、教育委員会からの就学奨励費を使ってスクールバスを走らせることが実現する。そして親の会がその受け皿となることが決まったが、「任意の団体に就学奨励費を払えない、NPOをつくって」と言われた。母親BにとってはNPOが何だかもわからない状態だったが、「県庁に行けば何とかなるらしい」とNPOセンターに行き、そこで「ABCを覚えろ」と怒られながら、NPOを設立した。このように最初は「銀行口座がほしくてNPOをつくったようなものだった」。【専門職や専門機関のサポート】【運営体制を整備する】【事業を受託する】

家族のニーズで立ち上がる事業—日中一時支援の開始

スクールバスが実現してからは、親の仕事が終わるまでの子どもの放課後の居場所が課題となった。母親Bは当初自宅で子ども4人を預かっていたが、子どもたちは毎日やりたい放題で、1人でみるのが全く無理だった。しかし母親が働いている家庭では祖父母が迎えに来たりする状況があり、「早くどうにかしないと」と考えていた。【新たなニーズの顕在化】

そこで市にお願いすると、閉園した幼稚園の施設を使う許可があり、また親の中に保育士や、幼稚園教諭、教員免許を持っている人もいたので、デイサービス事業（自主事業）を開始した。その後、市からそれを「日中一時支援にしよう」と提案され、そこから正式な構成や内容を決め、看護師の設置も必要だったので、看

護師を頼んだのが最初の職員となった。このように「しないといけない支援をして、つながって、行政にはお願いにも行ったが、要請も多かった」。【ソーシャルアクション】【専門職や専門機関のサポート】【新しい事業を開発する】【団体内人的資源の活用】【運営体制を整備する】【団体外人的資源の導入】【事業を受託する】

助成金の活用—事業を拡大し、人の輪をつくる

デイサービスを始めると、「プールに行かせたい」という希望が多くあった。しかしプールでは「迷惑だからくるな」と言われたり、母親が男の子を連れて行くのは大変ということがあったりして、助成金に応募することにした。そこで助成金をとることができ、「味を占めて、お金がない時代にマニア的に助成金をもらってきた」。そのおかげで法人が大きくなり、またプール支援や、英会話教室や、料理教室ができたことで、人の輪ができてきた。またそれらの事業を通して、自分たちだけではなく、遠方の地域の子どもも集まってくるような環境ができた。【新たなニーズの顕在化】【外部資金の調達】【新しい事業を開発する】【メンバーを拡大する】

環境の変化に応じた柔軟な事業展開—異分野への参入

スクールバスの陳情と同時に「支援学校を地域に」ということも要求しており、それが実現して地元で特別支援学校が開校した。そこで使用していたスクールバスの送迎車両が余ってしまうことになる。【環境の変化】

子どもたちが学校に行っているあいだは車両が空くため、この時間働けるように有効利用しようということで、当時市からも要請されていた福祉有償運送事業に参入することになった。この事業は、障害者・高齢者にかかわらず、一人で外出することが困難な人々の外出を支援する事業である。A団体のあるC市は中山間地域ゆえに公共交通網が発達していないことから、地域の高齢者を中心に多くの利用があった。この事業を始めたことで、母親Bは「高齢者も障害者と同様に生活にハンディを持っているのだ」と気づく。【新しい事業を開発する】【専門職や専門機関との協働】【事業を受託する】【利用者を拡大する】【他者の包含】

支援を必要としている人に分け隔てなく一親性の払拭

しかしA団体は福祉有償運送事業への参入により、300万円くらいの赤字を抱えることになる⁵⁾。このことが同じ親の理事たちからの反発を招き、A団体は2

つに分裂することになる。母親Bは赤字を抱えた分、日中一時支援は利益が出ていたので、そこから利益を回してもいいという考えだったが、それに対し高齢者福祉で出た赤字分へ障害者福祉の利益を充てることへの疑問や、そこに利益を補てんするなら障害者福祉事業を拡大した方が良いのではないかといった親たちとの葛藤があった。【グループ内の葛藤/分裂】

当時母親Bはヘルパーの資格を取得し、福祉有償運送の運転もしていた。すると一人暮らしの高齢者がいろいろ話をしてくれるようになったり、自分と会うことを楽しみにしてくれたり、「自分もそれにとっても癒され、関わるのが楽しく、やめることができなかった」。「困っている人は増えていて、どちらも平等にみたい」と思い、福祉有償運送をやめることがとても忍びなかった。ここが後の団体の事業展開の大きな転機となる。このことを母親Bは、「昔の理事はすべて親で、それを払拭するところから始まった。」と語る。【運営方針の再検討】【他者の導入】

その後A団体は福祉有償運送をやめてしまうことになるが、赤字にならないように訪問介護や居宅介護などの介護保険事業を行い、現在は介護タクシーに参入している。福祉有償運送と介護タクシーは同一法人で実施することができなかったため、その際に別法人を立ち上げ、2つのNPO法人で事業展開を図ることになる。【新しい事業を開発する】【運営体制の再整備】【利用者を拡大する】

商品としてのこだわり

その頃障害のある子どもたちは成長し、「就業」というライフステージにさしかかってきていた。しかし当時市内には「作業所」「授産施設」が数か所あるのみで、障害のある人に対してまとまった金額の給料が支払われる職場は皆無だった。そこで福祉有償運送を利用する高齢者の生活パターンをふまえ、配食サービスに参入することを考案する。【新たなニーズの顕在化】【新しい事業を開発する】

県からの補助金1,000万円を活用し、「お金をもらうので、商品として出せるものを」と、メニュー開発や、働く利用者の訓練などのサービス開発に1年を費やす。「障害者が作っているから義理で買うというのは1回だけで、それではお弁当は成り立たない。障害者が作っているのがウリではなくて、安くておいしくて健康的というのがウリで、障害者が作ったからいいやと売ってしまうようなことは絶対しないようにしましょうと商品化をはかった」。【外部資金の調達】【事業の

複合化】

地域のニーズをすくいあげる一隙間のサービス開発

高齢者へのアンケートを取ると、1番困っていることが食べることで、次が買物に行きたいということだった。介護保険事業では買物に同行できないので、それを助け合いサービス（自主事業）で始めた。この事業は、家へ送る、買物に行く、お参りに行くなど、介護保険事業ではできないことをできるサービスである。また配食サービスを通じて、高齢者がペットボトルはほしいのに冷蔵庫に持っていきのが重くて買わないことや、「ペットボトルのキャップが開かないから、開けてから冷蔵庫に入れてほしい」、「ゴミに出せないから、ペットボトルのプラスチックを破って持って帰ってほしい」ことなどがわかる。それから、「お仏壇にあげるお饅頭1個と自分のお饅頭1個だけなのでお店に買いにいけない」など、現場に入ってみないと誰も気づかないニーズが顕在化してきた。【新たなニーズの顕在化】【新しい事業を開発する】

A団体が行っている配食サービスは昼と夜だけで、「朝パンでもいいから届けて欲しい」という高齢者の声から、隣の別法人が作っているパンをA団体で注文して、1軒に1個、2個配るということを始めた。すると現在は200個ぐらい売れ、隣の法人にとってもいいし、A団体ではつくらなくても、それで高齢者に朝ごはんを食べてもらえるようになった。さらに現在は、移動販売をしていた業者が辞めてしまい、市から移動販売を要請されている。そこにはスーパーはあるが、奥に行くとコンビニもなく、また夜は家族がいても昼間は独居となる人もいる。母親Bは買物に出て来られない人がたくさんいるということはニーズであり、支援の必要があると考えている。【他団体との連携/協働】【専門職や専門機関との相互支援】【新たなニーズの顕在化】

社会福祉法人化に向けて—NPOの合併

次なるステージで社会福祉法人格を取るため、資産を合算するために2つに分けたNPOを合併した。【運営体制を整備する】

母親Bは、当初社会福祉法人格取得を長いスパンで考えてきた。しかし自分の年齢と、今の規模でNPOをやめることは難しい状況から、誰もができる仕組みづくり、組織づくりのためにも、社会福祉法人への移行を数年間のうちに考えている。現在地域の特別養護老人ホームの入所が200番待ちという状況もあり、特

別養護老人ホームを開設し軌道に乗せてから、母親BはA団体を退きたいと考えている。【社会福祉法人への移行】

V 考察

ここではA団体の生成・展開過程から、先駆的な福祉NPOの「親当事者」団体の発展プロセスについて、小野モデルと比較しながら検討し、A団体の展開過程を「親当事者」団体モデル（試案）として提示する（図2）。加えて、障害のある人の「親当事者」による実践の特徴と意義について考察する。

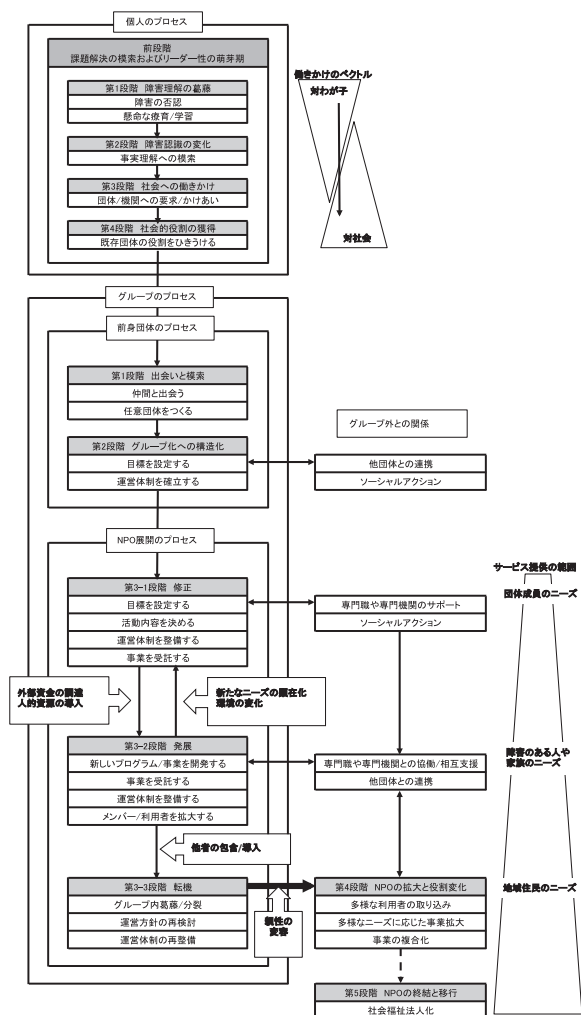


図2 A団体にみる「親当事者」団体の発展のプロセス（試案）

1 障害のある人の親がリーダーとなっていくプロセス

まず母親Bの養育歴をみてみると、小野モデルの〈前段階 個人の苦しみ〉に対して、その経験がより多層

的であることが注目される。これはリーダー層の特徴として、仲間と出会い、グループを形成する以前の個人のプロセスの中で、社会に対して自身を開いていくという社会化のプロセスがあるのではないかとということが考えられる。

すなわち、いったんは【障害を否認】し、「障害を治そう」と【懸命な療育や学習】に励む経験を通して、【事実理解のための模索】をし、子どもの障害の状態に対して「あきらめ」、納得させていく段階がある。そしてそこから障害のある子どもの障害の状態だけに向けられていた視線を、「友達の輪に入れず」「うらやましそう」にしているといった、他者との関係性を含む子どもの生活全体に向けていく変化がある。この時の親の視点の変化は、親個人の中での障害を認識する枠組みの、医学モデルから社会モデルへの変化とも言える。そしてそのプロセスを経ることで、親として子どもの課題解決を図るためには、その働きかけのベクトルを、わが子から社会へと転換させていく必要性があるとの認識の変化が起こるのではないだろうか（図2参照）。

この段階は同時に、母親Bのように、PTAや既存の親の会の役員を引き受けることで【社会的役割を獲得】し、地域福祉活動主体であるリーダーとしての役割を担っていく素地をつくっている段階でもあると言える。これらを踏まえ、この親個人の中に起こる変容のプロセスを、〈前段階 課題解決の模索およびリーダー性の萌芽期〉とした。

2 「親当事者」団体の修正・発展を通じた展開過程

小野でも「SHGは直線的な発展というよりも、成功や失敗を繰り返しながら成熟していく場合が多い」（小野 2007：125）と述べられているように、A団体の展開も決して直線的なものではなく、修正・発展を繰り返しながらさらに展開していくという、螺旋状の経過を見出せる。

その展開をみてみると、最初の活動が「スクールバス設置を実現する親の会」の陳情であったように、当初よりA団体の活動は具体的な運動を伴う問題解決志向、目標達成志向の強いものであったことがわかる。したがって、小野モデルでは〈第4段階 自立と創造〉の段階において現れてくる【ソーシャルアクション】や【他団体との連携】の要素が、最も初期の段階から出現していることが特徴的である。そしてこのことは、初期の段階より他団体との接触や協力関係、相互作用がA団体には存在しており、団体がグループ外へ開か

れている要素を持っていることを示している。この要素はその後の団体の展開、修正・発展の過程でも重要な要素となっている。

このようにA団体の発展の経過では、まずメンバーのニーズが生じたときに、行政への陳情といった【ソーシャルアクション】を通して事業の必要性を訴え、その事業が実現可能となったときに団体がその【事業を受託】し、【専門職や専門機関のサポート】を受けつつ【運営体制を整備】し、サービス提供の機能を確立していくという段階がある。そのプロセスを繰り返す中で、徐々に「行政からの要請」など、専門職や専門機関との関係が、サポートを受ける関係から【連携/協働】関係や【相互支援】へと変化していく。そしてそのサービス提供を通じて、【事業の拡大】とともに【メンバー/利用者の拡大】を図っていくという展開がみられる。加えてサービス提供の中からまた【新たなニーズが顕在化】し、それを既存の制度・施策を活用して事業化する、あるいはそれらで対応できない場合は「助け合い事業」など制度・施策の隙間を埋めていく【新たな事業を開発】し、事業化していくという展開が見出せる⁶⁾。

その際にまず【事業を受託する】という公的資金の導入を図ることで、団体の財政的基盤を確立していくことが、団体の事業展開において重要な要素となっている。またA団体の場合は、助成金の活用などの積極的な【外部資金の調達】を行っている点も見逃せない。これらによって、当初の【団体内での人的資源を活用】した事業展開から、【団体外の人的資源を導入】できるようになり、【運営体制も整備】されていくことにつながる。加えて委託事業という安定した財政基盤があることにより、福祉有償運送や、助け合い事業などの採算よりもニーズを重視した事業活動にも参入していける強みを持つことになる。

野田(1998)は、SHG活動の分類を行い、6つの志向群について類型化している。そこではSHGの活動を、①活動のレベル(「自己完結的努力」と「一般社会のレベルでの解決・緩和」を両極とする軸)と、②活動のベクトル(「自己内部への働きかけ」と「一般社会への働きかけ」を両極とする軸)との掛け合わせから、4つの活動ステージ:ステージI「個別化のステージ」、ステージII「制度化・施策化のステージ」、ステージIII「制度・施策の活用ステージ」、ステージIV「社会化・共有化・協働化」に類型化している(図3)。そしてSHGの活動は、ステージI→II→IVという、対社会へ向けての働きかけを深化させていく「運

動」的性格を強くもつルートと、ステージI→III→IVという、当事者の生活の領域を拡げることから当事者の世界を拡げていく「活動」的性格を強く持つルートの2つがあること、そしてステージIVは「SHGを基盤としても、その活動は、もはやSHGという枠を超えた社会運動の質と性格を有するものであり、あらゆる市民との連帯の可能性をもつものである」と述べている(野田1998:25-29)⁷⁾。

この野田の分類からA団体の修正・発展の過程をみると、A団体の展開は、野田のステージIIとステージIIIとの間の行き来を繰り返しながら、事業拡大と利用者拡大を図り、現在は地域のニーズに応じていくというステージIVの段階にあると言える。

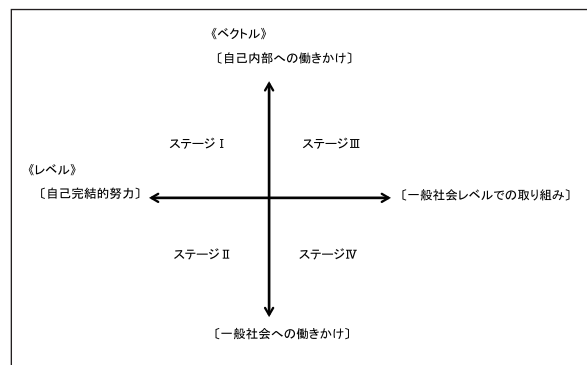


図3 セルフヘルプ・グループの活動ステージ(野田1998)

3 団体の拡大と役割変化の契機—「親性の払拭」という自己変革

A団体の事業活動が、野田のステージIVの段階まで展開した背景を考えると、やはりその転機は母親Bが「親性の払拭」と語った段階にあると考えられる。この段階において、A団体はグループ成員のニーズのみに応じていくという障害福祉サービスに特化した事業展開ではなく、地域のニーズに応え、高齢者福祉サービスを継続するという方向性を選択した。この選択はリーダーである母親Bの志向性によるものであるが、その背景には母親B自身が直接的なサービス提供者としてニーズを持つ利用者に向き合ってきた経験が大きく影響している。

この経験を通して母親Bは、「高齢者も障害者と同様に生活にハンディを持っているのだ」と気づくことが可能となった。これは障害者と高齢者でその属性は違うものの、生活困難という意味では共通項をもつ両者にある普遍性に視野が拡がり、そうした意味で「親

当事者」としての困難さが、社会における様々な生活困難の中に相対的に位置づけ直されたということが言えるのではないだろうか。

このように母親Bが語る「親性の払拭」とは、障害のあるわが子のニーズを中心とした事業から、同じ生活困難を抱える地域住民のニーズを中心とした事業展開への移行を意味し、障害のある利用者だけでなく、様々な利用者を団体の活動に包含していくことを示している。また運営体制においても、障害のある人の親のみの閉鎖的な体制ではなく、多様な専門職を入れるなどの他者を含み、団体の開放性を担保していくことを示していた。

ただA団体においてその「親性」は完全に払拭されたわけではなく、自己変革を通して相対化もしくは社会化されたと表現した方がふさわしい（【親性の変容】

図2参照）。なぜならA団体の実践や運営方針には、母親Bが「親当事者」として培ってきた経験が根本にあり、それに基づいて展開されているということが言えるためである。

A団体が実践のうえで重視している方針に「断らない、できないと言わない」というものがある。これは母親Bがその養育歴の中で、「全部断られてきて、ないサービスをつくってきた歴史がある」ためであり、「断られたら、すごくつらいということが自分はわかっている」「それはすごく困るから、自分がすごく困ったことを人にしない。『できない』と言うのではなく、『じゃあこういう風にやってあげるね』や『こういう風だったらどうかな』と返したい」と語っている。すなわち母親Bのこのような「親当事者」としての経験があったからこそ、地域で困難を抱えた人を目の前にしたときに、「放っておけない」という中から、A団体の【事業が拡大】し、そして【事業の複合化】へと進展してきたのだと考えられる。

VI 本研究の成果と今後の課題

本稿では、前稿の検討を踏まえながら、「親当事者」が設立した先駆的福祉NPOの1団体を第2の事例として取り上げ、その発展プロセスのモデルを検討してきた。そこでは、団体設立の初期段階から他団体や行政との協力関係などを通して、団体の開放性が担保されていたこと、そして団体成員のニーズに応えることのみならず、プライオリティを置くのではなく、団体のある地域の地域特性から生じる多様なニーズに視野を広

げ、それをベースに事業展開してきたことが、A団体の発展の鍵となっていたことが明らかとなった。

そしてその地域のニーズをベースに事業展開を図ることが、団体に成員以外の他者を包含する契機となり、それを通じた自己変革によって、「親当事者」団体であるA団体がSHGとしての機能に加えて、地域に開かれた社会資源のひとつとして安定的に事業展開していく基盤をつくっていったことが検証されたと考える。加えてこれらの団体の展開を牽引するリーダーには、団体設立の前段階の個人のプロセスの中に、地域福祉活動主体としての「親当事者」へ変容していくプロセスが存在することも明らかとなった。

また小野モデルとの比較から言えば、前稿で検討した1団体と同様、グループ設立初期からグループ外との関係性、他団体との相互作用の視点を加えることによって、団体の転機や、事業展開に関する志向性を分析することが可能となった。加えて、団体の属する地域の特性などの外的要因を視野に入れることで、「親当事者」団体が地域におけるひとつの社会資源として機能していける可能性も探ることが可能となったと考える。

ただし「親当事者」団体の持続可能性を考える際、リーダー層のみならず、フォロワー層を視野に含めた分析を行うことは必須であり、今後の課題である。今後は「親当事者」団体として、そのアイデンティティやミッションをどのように次世代へと継承していくのかということも含めて、「親当事者」団体を支える基盤整備のあり方を検討していきたい。

また本稿での分析は前稿を踏まえたものではあるが1団体に限定して行ったため、今後さらにこの発展モデル（試案）を他団体の発展プロセスと比較検討し、検証していくことを課題としたい。特にA団体は過疎といった地域特性の中で展開してきた団体であり、都市におけるモデルとは異なる発展を遂げている可能性がある。つまり都市のように福祉的資源が比較的豊富な地域においては、他領域に事業を拡げていくというよりは、障害者領域に特化、専門化し、展開していくモデルも考え得る。加えてA団体の、グループ成員のニーズに限定せずに地域のニーズに応じていくという事業展開は、母親Bの志向性によるところも大きかったと言える。団体リーダーの志向性や「親当事者」としての経験が、団体の実践や運営方針にどのように関連しているのかについて検討していくことも今後の課題である。これらを含めて、さらに各地域における団体の実践事例の分析を蓄積し、「親当事者」団体の類

型化を図っていくことを課題としたい。

謝 辞

子どもの子育てと団体の運営で大変お忙しい中、本調査のヒアリングにご協力いただいた協力者の方に深謝いたします。

なお本調査は、2011年度立教大学学術推進特別重点資金（立教SFR）大学院生研究の助成を得て行ったものです。

注

- 1) たとえば1952年（昭和27）年に誕生した「精神薄弱児育成会」（現：全日本手をつなぐ育成会）の草創期の歴史を見ると、結成記念大会においてすでに最初の陳情書が上程され、親の奔走により、翌年1953（昭和28）年には「精神薄弱児対策基本要綱」が作成され、加えて各地の親の会によって障害児通園指導事業などが始められている（全日本手をつなぐ育成会 2001）。
- 2) 誰を当事者と呼ぶのかについては様々な議論がある。例えば堀のように、「第一次的に差別や社会的な抑圧を受けている立場としての当事者性というものがあって、そこからいわば派生的に家族であったり、ケアラーであったり、研究者であったり、そういう当事者が生まれてくるわけです。そういう意味で、第一次的な当事者というのは、第一次ニーズが帰属し、そこから逃げられない人のことです。」という立場がある（堀 2014：57）。また中根は、星加（2008：214）による、インペアメント＝障害ではなく、特定の身体を特定の不利益に変換する仕組み＝ディスアビリティが存在するのであり、インペアメントとディスアビリティとを切り離して捉えることができるという障害学の議論を踏まえ、「親はディスアビリティ経験を有するという意味で、ディスアビリティ経験の当事者としてポジションを引き受けることができる」（中根 2010：108）とする。親のディスアビリティ経験とは「外圧的義務」と「内発的義務」によって生じるものであり、「障害者家族の『当事』、つまり誰かがそばにいないと自らの生命を支えることが困難な状況から立ち去ることができない者にこそ、当事者の『資格』があるのではないか」（中根 2010：118）と親の当事者性を説明している。本稿では、親の当事者性に関して、中根と同様の立場をとる。

- 3) 分析の際には、パンフレットなどの団体からの出版物や、団体の取り組みが紹介されている文献、インターネット上の情報も参照した。
- 4) 小野（2007）のSHGの発展段階の枠組みの検討課題については通山（2014）で指摘したが、本稿でも分析と併せて指摘した点を含めて検討を行う。
- 5) 福祉有償運送は、もともと介護事業者などが介護業務の延長で行っていた利用者の移送を、正式な有償行為として認可したものであり、自由度は高いが営利目的であるとはならない。そのため運賃は営業地域の一般タクシー料金の1/2を目安に設定しなければならないという制限があり、制度上利益が確保される設計とはなっていない。一方、後にA団体が参入することになる介護タクシーの運賃は、一般のタクシーと同等の料金設定が可能となる。
- 6) このA団体の展開は、「運動体」と「事業体」の特性を合わせ持つ福祉NPOの特徴（安立 2008）であるとも言える。
- 7) 野田はこれらの分類から、①匿名自助志向群、②家族自助志向群、③連合組織志向群、④自律相助志向群、⑤自立生活志向群、⑥市民運動志向群の6つの志向群としてSHGを分類している（野田 1998：29-33）。A団体は②家族自助志向群として出発しながらも、③連合組織志向群、④自律相助志向群、⑤自立生活志向群、⑥市民運動志向群の要素を含む団体として展開していると言える。

引用文献

- 安立清史：福祉NPOの社会学。東京大学出版会。2008
- 小野智明：セルフヘルプグループの主体形成と支援方法に関する研究。社会論集。13。関東学院大学人文学会社会学部会：104-131, 2007
- 嶋崎理佐子：家族援助における親の会の役割—歴史的变化に応じた援助システムの展望。発達障害研究。20（1）：35-44, 1998
- 全日本手をつなぐ育成会：社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会創立50周年記念誌—手をつなぐ育成会（親の会）運動50周年の歩み。全日本手をつなぐ育成会。2001
- 通山久仁子：発達障害のある人の「親当事者」による地域福祉活動の生成・展開過程。西南女学院大学紀要。18：63-73, 2014
- 中西正司, 上野千鶴子：当事者主権。岩波書店。2003
- 中根成寿：「私」は「あなた」にわかってほしい—「調査」と「承認」の間で。宮内洋・好井裕明編：〈当事者〉を

めぐる社会学—調査での出会いを通して—, 北大路書房.

2010 : 105-120

野田哲郎 : セルフヘルプ・グループ活動の6つの志向群—セルフヘルプ・グループ活動のタイプ分類. 久保絃章, 石川到覚編 : セルフヘルプ・グループの理論と展開—わが国の実践をふまえて. 中央法規出版. 1998 : 21-37

星加良司 : 当事者性の(不)可能性—ディスアビリティ・スタディーズの存在理由. 崎山治男・伊藤智樹・佐藤恵・三井さよ編 : 支援の社会学—現場に向き合う思考. 青弓社. 2008 : 209-231

堀正嗣 : 「当事者学としての障害学」にもとめられるもの. 障害学研究. 10 : 53-62, 2014

Establishment and Developmental Process of Community Work by “Parents as a Party” of People with Disabilities : Based on an Examination of “Parents as a Party” Group Models of a Pioneering Non-Profit Welfare Organization

Kuniko Tsuzan

<Abstract>

The author considered the models of establishment and the developmental processes of community work by “parents as a party” for people with developmental disabilities. Also the characteristics of their practices were examined, and the meanings of community work by “parents as a party” were considered, through the case analysis of such groups.

In this paper, based on an interview with the founder of pioneering non-profit welfare organization, by examining and developing the framework of a self-help group, establishment and developmental process of the group was analyzed, and the “parents as a party” group models of non-profit welfare organizations were considered. Results showed that one of the important elements of sustainability of the group was including other group members, as well as the functions of self-help groups. In addition, the study of how their practices and policies were related to the readers’ orientations and experiences of a “parent as a party”, and the meaning of “parent as a party” practices were considered.

Keywords: non-profit welfare organization, parents as a party, community work, self-help group, establishment and development process