

原 著

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

通山 久仁子

〈要 旨〉

本研究では、社会的支援のシステムが未整備である発達障害を事例として、障害のある人の親を地域福祉の実践主体である「親当事者」としてとらえ直し、彼らの実践活動の生成・展開過程や実践活動の内容について分析する。

研究方法は、発達障害のある人の親が設立したNPOの設立者4名へのヒアリング調査による。本稿は、そのうちの1団体について、セルフヘルプグループの発展のプロセスを枠組みとして事例分析を行ったものである。この分析をもとに、発達障害のある人の「親当事者」による実践の特徴を検討したうえで、「親当事者」として地域福祉活動を担う意義について考察した。

キーワード：発達障害、親当事者、地域福祉活動、NPO、主体化

I はじめに一発達障害のある人¹⁾をめぐる障害者福祉施策の展開と親の困難

発達障害は、比較的近年にいたり新たに認知され始めた障害であり、社会的支援、および社会的理解もいまだ不十分な状況にある。そもそも発達障害の特徴が「見えない障害」と表されるように、障害があることが周囲の人や家族、また本人にさえ認識されにくい。そのため彼らの困難が障害に関連して生じているという理解が得られにくく、抱えている生活困難も不可視化されやすい状況にある。

このような発達障害のある人への福祉的支援は、2004年の発達障害者支援法制定前後より注目されるようになった、障害者福祉における新たな潮流と言える。従来わが国の障害者福祉施策は、身体・知的・精神の3障害を基軸とする、障害者手帳制度を基礎として展開してきた経緯がある。これらに該当しない発達障害は「制度の谷間」にある障害と言われてきた。ようやく2010年12月、実質的な障害福祉サービスを提供する根拠法となる障害者自立支援法（現 障害者総合支援法）や児童福祉法に発達障害児者が位置づけられ、

2011年7月の障害者基本法の改正において、障害者の定義の中で、精神障害に発達障害が含まれることが明記された。

こうして近年の相次ぐ法改正によって、長らく「制度の谷間」に置かれてきた発達障害のある人が、福祉的支援の対象として位置付けられるようになった。とは言え、これらは緒についたばかりであり、従来からの障害福祉サービスの制度設計に発達障害のある人は馴染みづらく、制度を運用する自治体における対応の差異が指摘されている。特に辻井・川上（2010）では、発達障害児者支援が、発達早期に診断していくモデルに力点を置いている中で、そこから漏れてしまった成人期の発達障害者の課題を家族が抱え込み、問題がより複雑化、深刻化している現状を示している。

このように発達障害の事例に関わらず、障害のある人のケアは親に第一義的責任があり、そのトータルなケアを親（中でも母親）がこなしていくことを自明視する社会的規範がある（藤原 2006：34）。社会的に解決しえない発達障害のある人の生活困難の解消は、その多くが親による自助にゆだねられていると言える。しかしその自助能力が脆弱である場合、発達障害

では、親による子どもの虐待や、子どもの非行など、それらが深刻な家族問題となって生起する事態が生じており²⁾、極端なケースでは親子心中や殺人など、家族のいのちさえ奪われてしまうことにもつながっている（表1）。

II 地域福祉実践主体としての「親当事者」

したがって近年では、発達障害のある人への支援について、本人だけではなく、その家族を視野に入れた支援の必要性が認識され、発達障害者支援法第13条においても、「発達障害者への家族への支援」が規定されている。また先行研究においても、親を対象としたメンタルヘルスに関する研究³⁾や、ペアレント・トレーニング⁴⁾などの実践が蓄積されてきている。

しかし障害のある人の親は、支援対象としての側面のみを持つのではない。たとえば、親の会などに見出されるセルフヘルプ機能は、専門職からも家族支援において重要な社会資源のひとつとして認識されている。またわが国における障害者福祉施策の歴史的展開をみてみれば、法制度や諸サービスの創設において、地道な要請運動と地域における草の根的な実践との両面から、親が主体となり、それらを先駆的に創設、展開してきた歴史もある⁵⁾。そうした意味で障害のある人の親は、直接障害のある人の支援に携わる支援者、あるいは関係機関等とのネットワークをつくるネットワークカー、ソーシャルアクションを起こすアクターな

どの、福祉の担い手としての多様な側面もあわせ持っていると言えることができる。

そこで本稿では、社会的支援のシステムが不十分である発達障害を事例として、障害のある人の親を地域福祉の実践主体である「親当事者」としてとらえ直し、彼らの実践活動の生成・展開過程や活動の内容を分析する。そして「親当事者」が行う実践活動に見出される意義と、親自身がこのような取組みに従事することの意義について検討していく。

本稿で取り上げる親による地域福祉活動⁶⁾は、中根（2006a）のいう「親性の社会化」に相当する。すなわち彼らは、家族としての個別の関係性ゆえに構築できた障害のある人への支援のあり方を、地域の社会資源へと転換、普遍化していく実践を通して、障害のある人への支援システムを含んだ新たな地域社会を構想しようとしている。このように、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」（上野・中西 2003：3）を持ち得る者であるという可能性を含めて、本稿では障害のある人の親を「親当事者」と位置づけている。

III 研究の方法と分析の枠組み

1 調査の方法

障害のある人の親の団体のうち、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、障害のある本人およびその

表1 2012年に新聞紙上で報じられた親子心中・介護殺人・孤立死の事例

掲載月	事件	親	子	子どもの障害	記事の概要
1	殺人	母親(35)	長男(4)	発達障害	長男の将来に不安を抱いた母親が適応障害に陥り、親子心中をしようと考へて、長男の首を絞めて殺害し、長女も殺そうとした事件。母親に懲役5年の判決が下された。事件の1年半前に開かれた親の会に参加していたこの母親は、「子どもの障害を受け入れられない」と語り、「明るい、前向きなお母さんになりたい」と繰り返していたという。逮捕後の調べでは、「数日前から、この子は1人になったら生活できないと思うようになった」と供述していた。
3	孤立死	母親(45)	次男(4)	知的障害と広汎性発達障害	母親はくも膜下出血、その後息子は1週間から10日後に衰弱死したと見られ、親子そろって死後1～2カ月の遺体で発見される。息子は飲食物に手を付けず、外へ助けを求めることもできなかった。母親は近隣住民とは距離を置いていたものの、さまざまな行政サービスを積極的に活用していた。にもかかわらず、関係機関の間で、この母子がハイリスクな世帯だという認識は共有されていなかった。母親は3歳児健診のとき、「母として精一杯やっているのに、病院などで『～して下さい』『～した方がいい』と言われるのが、ストレスでつらいんです」と訴えていた。

*主要4紙（朝日新聞、読売新聞、毎日新聞、産経新聞）のデータベースより、子どもの障害が発達障害と明示されている2事例のみを抜粋

家族への福祉的支援や、地域における生活課題に対する支援を展開しており、各地域で先駆的とされる実践を行っている団体の設立者4名へのヒアリング調査を実施した。（調査は2011年12月から2012年3月に行った。）

実践事例の分析対象をNPOとしたのは、「事業体」としての側面と、「運動体」としての側面をあわせ持つNPOの機能に着目したためである。それは親の会に見られる要請運動のように、外側から社会を批判することだけにとどまらず、「サービスをつくり提供しながら、社会の中にもうひとつの社会のあり方を運営しながら示していく」（安立 2008：52）NPOのあり方に、「親当事者」としての社会への新たな関わり方を見出したいと考えるためである*。

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。ヒアリングの内容は、(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項目とした。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み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

分析の枠組みとして、セルフヘルプグループ（以下SHG）の主体形成と支援方法に関する小野（2007）の論考における、SHGの発展段階の枠組みを採用する。小野はSHGの発展段階について、グループのプロセスを参考に、〈前段階 個人の苦しみ〉、〈第1段階 出会いと模索〉、〈第2段階 グループ化への構造化〉、〈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〉⁷⁾というグループ内・外を含めた段階のプロセスとして分析した（図1）。

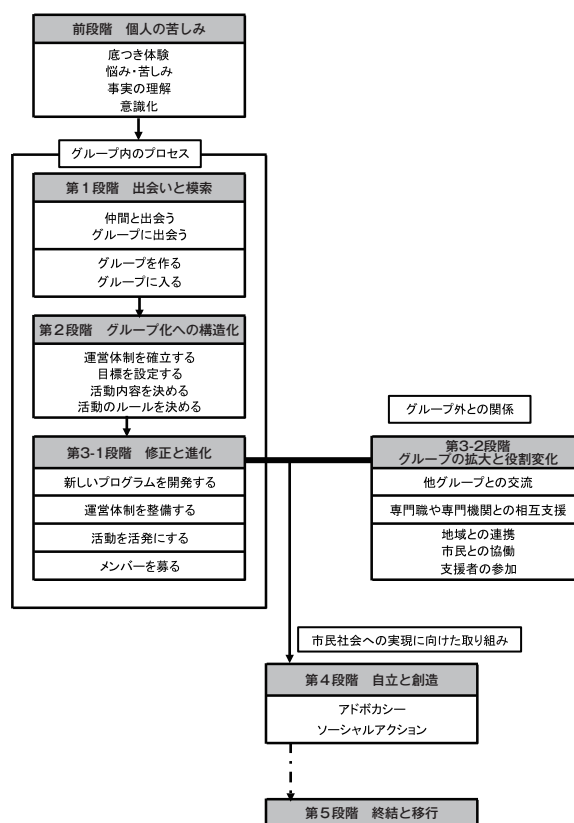


図1 SHGの発展のプロセス（モデル）

*小野（2007）より、SHGの発展のプロセスを筆者が一部編集

本稿では上記の調査方法でヒアリングを行った4団体のうち、発達障害のある人の親が設立したA団体を取り上げ、小野によるモデルを検証し、「親当事者」団体の発展段階の分析を行った。小野は、メンバー同士の対面的なわかちあいと支え合いをベースにした狭義のSHGに対し、狭義のSHGをベースとしながらも、市民や関係者も含み社会的な課題への解決までを志向する広義のSHGについて定義している。調査対象のNPOは、まさに小野のいう狭義のSHGの発展系としての、広義のSHGとみなすことが可能であった。

なお、本稿において取り上げる団体を1団体としたのは、本稿が後述する分析枠組みの有効性を確認する試論的意味あいがあるためである。その意味で抽出したA団体は唯一、将来的な展望として事業体を志向しない、発展的解散を志向しており、団体の終結という最終段階を見据えているという点で、小野の前段階から第5段階までを検証し得る事例であると考えた。加えて、A団体は「親当事者」によるボランティアな実践という側面を重視している団体であり、狭義のSHGのベースが色濃い団体としても特徴的であった。

表2 調査団体の概要

団体名	A団体
設立者（属性）	B（50代、母親）
設立者の子ども（属性）	長女（20代、発達障害） 長男（10代、知的障害、発達障害）
前身団体の設立年	1990年代
NPO認証年	設立後8年
会員数	正会員46人、賛助会員39人、団体会員9団体 *会員数と事業の利用者数は一致しない。特に啓発活動などの事業は不特定多数の市民の利用がある。
役員数	理事9人、監事1人
団体設立時の主な活動	余暇支援活動と啓発活動
職員数	事務員4人（有給職員）
ボランティア数	登録者約300人で、各活動につき10名前後が参加
現在の事業	①余暇支援・自立支援事業（幼児・学童部） ②余暇支援・自立支援事業（学生・成年部） ③就労支援・就労継続支援事業 ④自閉症・発達障害児の子育て支援事業 ⑤療育関係者や先生のスキルアップ事業 ⑥生活支援事業 ⑦ボランティア・青少年育成事業 ⑧啓発事業 *③で実施されている緊急雇用創出事業、⑦で実施されている行動援護従事者養成研修の委託以外はすべて、公的なサービスに基づかない自主事業
2011年度決算額	約3,000万円
地域性	A団体のあるC市は、人口約30万弱の地方都市で、高齢化、都市機能の空洞化などの課題を抱える地域である。

*データは調査時の2012年当時のもの

IV 調査の結果

1 調査団体の概要

表2のとおりである。

2 NPOとしての実践活動の生成・展開過程

団体としての実践活動の生成・展開過程について、特にA団体の展開に影響を与えた余暇支援活動の立ち上げから、就労支援・就労継続支援事業の展開を中心に、先述の前段階から第5段階の枠組みにより事例を分析した（図2）。

〈前段階 個人の苦しみ〉

母親Bの子どもたちは、当時いわゆるボーダーラインにある子どもたちで、どこの機関に行っても「様子を見ましょう。」と診断が見つからない状態であった。加えて専門職からさえ「お母さん、話しかけてあげてね。」や、「お母さん、テレビ見せちゃいけないよ。」などの無理解な言葉を投げかけられ、自責の念に駆られる状態が3年ほど続く。その間は買い物に出ることさえ難しい、「引きこもりの時代」であった。

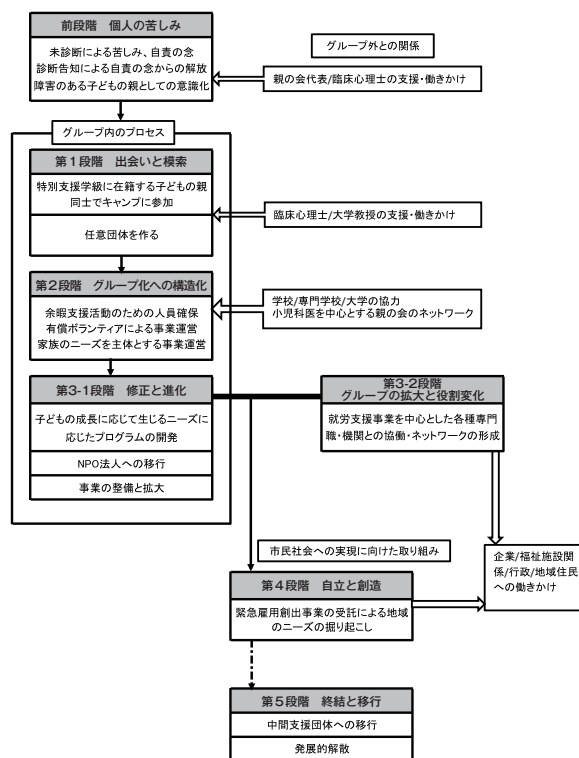


図2 A団体の発展のプロセス

【底つき体験/悩み・苦しみ】

その状況が子どもの診断がついたことで変化する。ある親の会の代表と出会い、紹介された臨床心理士により長男の診断がつき、その後長女にも診断がつき(当時、発達障害の診断は県内でも初めてであった)、やっと「私の育て方が悪かったんじゃない。」と自責の念から解放された。それからは「2人とも発達障害と違って育てればいいんだ。」と明るく子育てをしていった。それは、理解のない地域で「子育てに失敗した母親」と思われるよりは、「自分が失敗したんじゃない。」とアピールする術でもあった。【事実の理解/意識化】

〈第1段階 出会いと模索〉

ちょうど子どもの診断を受けた頃、前出の臨床心理士から、隣県で開催されるキャンプに「1軒では寂しいだろうから、3軒ぐらいで参加していいよ。」と誘われる。そこで同じ特別支援学級に通っていた母親2人を誘って3家族で参加したことが転機となる。そのキャンプに招かれていた大学教授(発達障害児者の発達支援が専門)から「いい先生に診せると言っても5万円かけて東京に行って医者にかかるより、その5万円を地域に落とした方がよっぽどいい。5万円で5人集めてそのお金で1年間集まっていたら、子どものためによっぽどいいことができる。」「少しの出費と、少しの自己犠牲」と言われた。【仲間と出会う】

そこでキャンプから帰ってすぐに「じゃあやろうか。」となり、それぞれが声かけをして、12家族で任意団体での余暇支援活動が始まった。当時は小学校が隔週土日休み制に移行した時期で、この活動は、休日の家族の居場所を地域につくる活動であった。開始にあたっては、小学校の校長先生が「特別支援学級の箱(教室)を全部使っている。」と提供してくれた。【グループを作る】

〈第2段階 グループ化への構造化〉

余暇支援活動を行うためには、まずはボランティアの確保が必要であった。そこで近県を含め、すべての高校以降専門学校まで、チラシを手配りする(その後5年くらいはこうして人員を確保していった)。その中で唯一応えてくれた専門学校の4、5人の学生ボランティアとともに活動が始まった。この時期は診断が混沌としており、活動にはIQが測定不能の重度の子どもから、IQ150の子どもまで幅広い状態の子どもが参加していた。最初は母親だけの集まりで手探りであったため、それぞれの子どもの母親と、どう手助け

したら子どもが楽しめるかを相談しながら、支援を組み立てていった。

ボランティアの募集には、活動費1,000円の有償ボランティアの形態を採用した。現在では多くを占める有償ボランティアも、当時市内では初めての事例で、社会福祉協議会や他団体からは強い非難を受けた。しかし親自身も一部の費用負担があることで、ボランティアとの対等な立場を保つことが可能であると考え、実施した。【運営体制を確立する/目標を設定する/活動の内容・ルールを決める】

初期の活動では、これらの余暇支援活動と同時に、地域の親の会を指導していた小児科医のネットワークに加わり、特別支援学級をつくる要求などの陳情の活動も行った。そこでは、声をあげることで要求が実現していくことが実感できた。任意団体の頃はこの小児科医の存在が大きく、障害の種別を超えて母親たちがゆるやかにネットワークでつながっていた。

〈第3-1段階 修正と進化〉

余暇支援活動が2年目を経過した頃には、子どもとボランティアとの関係性も深まってきていた。そこでボランティアと子どもだけで近くの飲食店に行き、1時間弱を過ごしてみたところ、帰ってきたときの子どもの表情が、親の前では見せないような満面の笑みであった。親たちは小学校高学年にもなると、「どんなに障害が重くても親から離れたいと思っている」という親との分離の必要性を認識させられ、親子分離で外出するという余暇支援活動(学生・成年部)が新たに立ち上がった。この新たな事業には、障害のない子どもたちが体験していることは、どんなにサポートがついたとしても、同じようにその年代で体験させたいという親の願いと、親自身が子どもの全部を抱え込むのではなく、人を信頼して預ける練習ということが含意されていた。【新しいプログラムを開発する】

さらにそれから数年が経過し、将来的にグループホームをつくることを考えたり、子どもが学校というステージから出て就労することを考えたりしたときに、学校という頼るところがなくなり、任意団体のままというのは支えるものがなく、不確かで不安であった。そこで法人格をとろうということになり、任意団体がそのままNPO法人へ移行した。【運営体制を整備する】

そして定款を定める段階で、最初はやりたいことをとりあえず全部やってみるといふかたちで必要な事業をたちあげ、事業が急増した。ここで現在の事業体系

がほぼ整備されることになる。【活動を活発にする】

〈第3-2段階 グループの拡大と役割変化〉

NPO法人に移行して就労支援・就労継続支援事業を始めてから、企業、福祉施設関係、行政など、グループ外へとネットワークが広がっていった。当時、市内に障害者就労のネットワークがなかったため、障害者雇用分野で著名な講師を招いて、様々な立場の人が参加して話を共有する会を3か月に1回、3年くらい継続した。その試みが就労支援で全国的な活動を展開しているNPOにつながり、A団体が地方セミナーの事務局を引き受けることとなった。

当初セミナーに対して周囲は疑心暗鬼で、「NPOにNPOがくるなんて」という雰囲気であったが、都会から来た素敵な先生がスタイリッシュに、にぎやかに障害者支援を語る、施設の職員もジャージではなく、スーツで明るく爽やかな営業マンとして障害のある人たちを売り込むというあり方は、その当時の地元では目からうろこであった。

なおこのセミナーは、様々な立場の人を巻き込むため、実行委員会形式で実施された。月1回実行委員会を開催して、当日は雪の降る中、皆が団体のジャンパーを着て案内係をし、160名が集まるセミナーを実現した。そこで一緒に大きな仕事をしたということが大きく、思いが伝わった気がした。【他グループとの交流/専門職や専門機関との相互支援】

〈第4段階 自立と創造〉

A団体では、法の狭間にいる発達障害のある人たちの支援をしていたため、福祉の予算がつかない中、活動を継続していた。それが上記の就労支援・就労継続支援事業をしていたことで、行政から「A団体はいつも手弁当でやっているから」と、緊急雇用創出事業を持ちかけられ、そこで新たな事業を立ち上げるようになった。

この事業では在宅の障害のある人たちを雇用し、A団体の保護者でヘルパー資格所持者をサポーターにつけ、高齢者やシングルマザーで働きづらかった人たちを事務員として雇った。半年ずつの契約更新で1年という限定雇用の求人にもかかわらず、働きたいという人でハローワークとNPOの窓口がパンクするほどであった。この事業を通して、行政に対しても、在宅で声を上げられない障害のある人たちの働きたいニーズがこれだけあるということを白日のもとにさらした。

【アドボカシー】

またこの事業の作業の1つとして、商品のラベル貼りをしていたが、そのラベルのデザインが悪く、変更を提案し、現在では地元の作家とA団体と企業でコラボレーションしたラベルがついたドレッシングも販売されている。

加えて、特別支援学校の生徒の職業体験も、他地域での先例を参考に実施している。これは1人の生徒に1人の市民ボランティアが付き添い、週に1回1時間を半年間継続して行う活動である。事務局はA団体で、学校の先生、福祉、行政、会社の社長をメンバーとした定例会が、月1回開催されている。この活動の目的は、子どもの働く意欲を育てることと、親が地域にわが子を任せる練習であるが、障害のある子どもの存在を地域に知ってもらうことで、何かあったときの「ご近所力」を高める、つまり障害のある子どもが中心になって、まちがつながることを目指している。

〈第5段階 終結と移行〉

NPO法人への移行当初は、将来的にグループホームなどを運営するようになるかもしれないと生活支援事業を立ち上げたが、現在ではそれは社会福祉法人などに任せて、親はそこでの事業がよりよく運営されるようにお願いしていくというように考え方が変化した。親は支援者である以前に家族なので、福祉サイドに立ってしまうとしんどいこともある。親が一からつくるよりは、地元の既存の事業者で育ってもらう方がずっと楽だし、そうあるべきだと考えている。

A団体の将来的な展望は、発展的解散しか望んでいない。つまりA団体がなくても、発達障害のある人が普通に受け入れられるまちになったら、解散してよいと考えていて、事業体になる気は全くない。親としていつまでも子どもの面倒をみるのではなく、わが子とはとにかく地域に委ね、親はそれぞれ夢に描いていた老後に向かいたいと考えている。

V 考察

ここではA団体の活動の生成・展開過程から、「親当事者」団体の発展のプロセスについて検討し、発達障害のある人の「親当事者」による実践の特徴、および「親当事者」として地域福祉活動を担う意義について考察する。

1 「親当事者」団体の発展のプロセス—SHGの閉鎖性を超えて

A団体の発展のプロセス【図2】を見てみると、モデルと比較して、初期の段階からグループ内プロセスにとどまらず、グループ外との関係、相互作用があるという点が特徴的であった。すなわち〈第1段階 出会いと模索〉、〈第2段階 グループ化への構造化〉というグループ化の初期段階においては、専門職からの刺激、働きかけの影響が重要であった。特に母親Bが参加したキャンプで出会った講師は、発達障害のある人の親や親の会支援における第一人者の1人であり、そこで地域での親同士の活動の有効性が教授されたことは、グループ化への大きな転機となり、その後の活動を方向づけているとも言える。

そしてグループの展開過程が、〈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〉と進展していくにつれ、グループは専門職などから働きかけられる受動的な存在ではなく、むしろ自ら専門職や地域住民等に働きかけていく能動的な主体へ、そしてネットワークの中核的な存在へと変化していく。そこではA団体が緊急雇用創出事業で障害のある人の地域生活のニーズを掘り起こしたように、自ら声を上げることが難しい主体のニーズを代弁し、彼らに行動することを促す刺激者としての機能も果たしている。またネットワーク形成のきっかけとして、地方セミナーを開催した際に用いられた実行委員会形式の手法は、関係者間の対等な関係性を構築し、各々が主体的に関わる場を醸成するうえで大変有効な手段であり、ネットワーク者としての「親当事者」の姿も見出すことができる。

このように各段階においてグループ自身がSHGの閉鎖性を超えて、グループ外へ開放されているという点がA団体の発展の要因となっていることが考えられる。

2 「親当事者」による実践の特徴

まず〈前段階 個人の苦しみ〉において、母親Bが語った障害が未診断であるがゆえの苦しみは、子どもの障害が発達障害であるがゆえの親の心理的葛藤として特徴的である。診断や障害の告知が親に与える影響は、障害が重度の場合と軽度の発達障害の場合とは異なることが、中田（2009）などの先行研究からも明らかにされている。発達障害の場合、

親の気づきから診断までのタイム・ラグが生じるため、その間の子どもの行動問題などが、母親Bへの専門職の発言にも典型的に見られたように、家庭環境や親子関係の因果関係として捉えられてしまうことがある。このような親にとって、障害の告知は「問題の外在化」（中田 2009：74）につながり、自己や子どもに対する見方の変化を促すことになる。A団体が設立当初より、発達障害への啓発活動に力を入れてきた背景には、発達障害のある人の親に共通する、母親Bのような原体験があったからである。

また診断にまつわるエピソードで象徴的なのは、告知に結びつく契機が、親の会の代表との出会いにあったことである。母親Bが子育てをしてきた時代は、「本当に何の支援もなく、先輩の母親たちにいろいろ話を聞いて、またその前の母親たちの話を伝え聞いてやってきた。」と語っている。このように社会的支援が整備されていない状況を背景として、親たちは子育てに関する情報収集の糸口を、世代を超えた親との関係性に求めてきた。このことは図らずも、母親自身がこのような関係を通して、関係形成のスキルを身につけることにつながってきたのではない。ここで認識された親同士のつながりの有効性と、関係を形成するコミュニケーション力が、その後のグループ内外との関係形成、ネットワーク構築の際の基礎となっていることが考えられる。

またA団体の特徴的な点としては、〈第5段階 終結と移行〉で示したように、将来的な展望として事業体を志向しない、発展的解散を志向している点にある。ヒアリングを行った他の「親当事者」団体の多くは、事業の安定的な運営のため、法定サービスを受託したり、あるいは将来的に社会福祉法人の認可を受けたり、自らの団体の事業体としての地盤を安定的なものにする志向性を持っていた。しかしA団体がそうでないのは、母親Bが語ったように、「親は支援者である以前に家族」であるという側面と、A団体の実践はあくまでも「親当事者」によるボランティアな実践であるという側面を重視している表れであると言える。

3 「親当事者」として地域福祉活動に従事する意義

次に障害のある人の親が、「親当事者」として地域福祉活動に従事する意義について述べる。それは先にも述べたが、第1に親が子どもとの個別の関係性の中で蓄積してきた支援の実践知を、自らの実践の中で社会化し、また普遍化することができること

である。その実践知に裏打ちされた理念としては、A団体の最初の余暇支援活動で、素人であるがゆえに当事者家族と相談しながら実践を組み立てていったというような、あくまでも当事者家族の個別のニーズに寄り添う利用者主体という姿勢、また有償ボランティアによる事業運営で示されたような、利用者と支援者との対等性をあげることができる。

加えて発達障害という「制度の谷間」を経験してきた主体であるからこそ、その実践においては障害による線引きをせず、幅広い利用者を受け入れたり、きょうだい児も同時に受け入れたりする実践につながっている。さらに親としての「障害のない子どもたちが体験していることは、どんなにサポートがほしいとしても、同じようにその年代で体験させたい」という願いや、「スタイリッシュに、にぎやかに障害者支援を語る」というような従来の障害福祉のイメージの塗り替えは、障害者支援の新たなあり方の提言としても見て取れる。

そして第2の意義として、「親当事者」としての主体性の確立がある。すなわちA団体の母親たちが余暇支援活動の中で早い時期に母子分離の必要性を自覚したように、子どもの成長を身近に観察できる機会や、また他の家族との協働の場において、自身の家族を相対的に位置づけ直し、自己や子どもについて、ある程度客観視することが可能になるのではないか。そのことで、障害のある人の親に散見される母子一体化した共依存的な関係を超え、個別の主体性を持つ者として、ともに自由になるような新たな家族の関係性を構築できるのではないかと考える。

さらには、A団体の支援が、自分の子どもから仲間の子どもへ、そして障害のある人全般に広がり、さらにはシングルマザーや高齢者など地域で困難を抱える多様な人へと視野を広げたように、地域の生活課題に向き合う「親当事者」としての姿勢の変化が見て取れる。母親Bは実践を通して、「他の地域をうらやましがらない、なかったらここにつくる」「まちを元気にする」ことを大切にしてきた。そこには子どもの障害を契機に、地域における生活課題に目を向け、そこに属する市民として課題解決に主体的に取り組もうとする生活者としての「親当事者」の姿を見出すことが出来ると考える。

VI 今後の課題

本稿では、発達障害のある人の「親当事者」が設立した1団体につき、小野（2007）のSHGの発展のプロセスを用い、事例分析を行った。小野のモデルは、「親当事者」団体の〈前段階 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・変化のプロセスを経て、〈第5段階 終結と移行〉へと展開していくのかというプロセスを考えるうえで有効な枠組みであった。しかしA団体の分析においては、各段階でグループ外との関係性、相互作用への視点を加える必要性がみられた。ただし、これは事例による差異とも考えられるため、今後事例の分析を蓄積し、さらにモデルについて検証していく必要がある。

このグループ外との関係性、相互作用への視点に加えて、グループ化のプロセスを通じたグループ内の個人の変容についても、注視していく必要がある。大野（2010）は、町内会・自治会が福祉NPOを創出し連結するプロセスにおいて、地域リーダーらがチームワークにより、主に刺激者、調査・分析者、表出者などのコミュニティワーカーとしての役割を担っていたことを明らかにしている。A団体の発展を促した背景として、母親Bらが、大野が示したコミュニティワーカーとしての役割を担う主体へと変化していることが考えられる。「親当事者」団体の展開は、このような親自身の変容のプロセスとの相互作用も含めてとらえられる必要がある。〈前段階 個人の苦しみ〉の状況にあった発達障害のある人の親が、どのように「親当事者」として主体形成されていくのか、団体のプロセスと個人の変容との関連性をとらえることができるモデルの構築も必要である。

本稿での分析は1団体に限定して行った。枠組みの有効性を確認することができたので、今後は各地域における団体の実践事例の分析を蓄積し、その関係機関、地域性や時代背景も含めて考察を深めていきたい。それとともに、発達障害に関わるNPOへの量的調査を実施し、その中における「親当事者」団体の位置づけを明確にしたうえで、さらに「親当事者」団体の生成・展開過程について精査し、各団体の類型化を図っていくことを今後の課題としたい。

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感謝いたします。

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) 本論では、障害を個人の属性と環境との相互作用によって生じるものとしてとらえる、アメリカの社会モデルの考え方に則り、「障害者」の表記として、persons with disabilities の訳語である「障害のある人」を用いる。これは障害を、民族性などと同様の属性のひとつとしてとらえる考え方に基づく（杉野 2007）。ただし法令や文献引用の際は、表記のままを用いる。

また本論においては、「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。）とし、これを「支援用語」（山岡 2005）として用いることとする。

- 2) 渡辺（2004a, 2004b）では、親子関係の悪循環による虐待、また中田（2005）では、親子関係の揺らぎが行為障害に影響することを述べている。また中根（2007）は、発達障害と虐待の関連に関して、障害という医学的な要因よりもむしろ、子どもや家族が障害を配慮されない環境で放置されることの問題性を強調している。
- 3) たとえば、日本発達障害福祉連盟では、2007年から2010年の3年間にわたって、独立行政法人福祉医療機構「子育て支援基金」助成事業「障害児の親のメンタルヘルスに関する研究—うつ状態の早期発見と家族支援」が実施されている。
- 4) ペアレント・トレーニングとは、親が子どもの養育技術を獲得するためのトレーニングを指し、親が子どもの行動変容のための方法を学習することにより、子どもの問題を効果的に変容させることを目標としている（大隈ほか 2001）。
- 5) 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）。

- 6) 地域福祉活動とは、「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」（秋元美世他編 2003：317）と定義される。ここで示す地域福祉活動とは、いわゆる親の会で行われているピアサポート等に加え、そこから展開する障害福祉サービスの提供主体としての活動や、障害のみならず地域住民を対象とした居場所づくり、ネットワーク形成等の幅広い、多様な活動を含むものとしてとらえる。
- 7) 小野（2007）では、事例検討の際、〈第5段階 終結と移行〉は事例に該当していないとして、この段階を除いて分析しているが、本論ではNPOの将来的な展望として、終結や別法人への移行も想定され得ると考えるため、この段階を含めて分析枠組みとした。

引用文献

- 秋元美世他編：現代社会福祉辞典、有斐閣、2003
- 安立清史：福祉NPOの社会学、東京大学出版会、2008
- 大隈紘子、免田賢、伊藤啓介：発達障害の親訓練 ADHDを中心に、こころの科学、99：41-47、2001
- 大野真鯉：町内会・自治会が福祉系NPOを創出するプロセス 地域リーダーの役割に焦点をあてて、社会福祉学、51（3）：78-90、2010
- 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
- 杉野昭博：障害学 理論と射程、東京大学出版会、2007
- 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
- 辻井正次、川上ちひろ：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、中央法規出版、2010
- 中田洋二郎：発達障害・行為障害と家族、精神科、7（2）：111-115、2005
- 中田洋二郎：発達障害と家族支援 家族にとっての障害とはなにか、学習研究社、2009
- 中西正司、上野千鶴子：当事者主権、岩波書店、2003
- 中根成寿：知的障害者家族の臨床心理学 社会と家族でケアを分有するために、明石書店、2006a

- 中根成寿：コミュニティソーシャルワークの視点から「障害者家族」を捉える 障害者家族特性に配慮した支援に向けて. 福祉社会研究. 7：37-48, 2006b
- 中根成寿：障害は虐待のリスクか？ 児童虐待と発達障害の関係について. 福祉社会研究. 8：29-49, 2007
- 日本発達障害福祉連盟：平成21年度独立行政法人福祉医療機構「子育て支援基金」助成事業 障害児の親のメンタルヘルスに関する研究—うつ状態の早期発見と家族支援—報告書. 2010
- 藤原里佐：重度障害児家族の生活 ケアする母親とジェンダー. 明石書店. 2006
- 山岡修：学習障害児の親の立場から. 発達障害研究27 (2)：116-118, 2005
- 渡辺隆：虐待する親への心理教育的介入 AD/HDを持つ子どもへの虐待事例の検討. 家族療法研究. 21 (1)：58-65, 2004a
- 渡辺隆：AD/HDのある子どもの親に対する心理教育的介入 障害告知後の親の肯定的情緒反応を用いた心理教育. 家族療法研究. 21 (3)：230-237, 2004b

Establishment and Developmental Process of Community Work by “Parents as a Party” of People with Developmental Disabilities

Kuniko Tsuzan

<Abstract>

Yet systems of social services for persons with developmental disabilities have not been developed, this study examined the establishment and developmental process, and contents of the community work by “parents as a party”.

Hearing investigation was conducted to four founders for NPO, which the parents of people with developmental disabilities have established. In this paper, a case of a founder of NPO was analyzed by invoking the framework of self-help group. Then the characteristics of their practices were examined, and the meaning of community work by “parents as a party” of people with disabilities was considered.

Keywords: developmental disabilities, parents as a party, community work, non-profit organization, subject-izing