

令和 3 年 5 月 19 日現在

機関番号：37119

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2017～2020

課題番号：17K13894

研究課題名（和文）発達障害者の「親当事者」組織と多様なアクターの協働による地域生活支援に関する研究

研究課題名（英文）A Study on Community Life Support Based on Collaboration between Parents as Concerned Party Organizations of Persons with Developmental Disabilities and Various Actors

研究代表者

通山 久仁子 (Tsuzan, Kuniko)

西南女学院大学・保健福祉学部・講師

研究者番号：60389492

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,500,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は発達障害者やその家族を支援する、発達障害のある人の親の組織（＝「親当事者」組織）が、地域で有効な社会資源として機能し続けられるよう、組織を維持していくための方法について検討を行った。

「親当事者」組織の持続可能性を人材の主体形成の視点から分析した結果、組織を起業したリーダーらが、第一線を退いた後も後継者であるフォロワーのサポートを継続することの有効性、法人の活動がフォロワーの居場所や、自己実現を可能にする場であることの必要性が見出された。また理事会などの議論の場がミッションを次世代へ継承する場となり、ニーズに応じた事業を創出することにつながっていたことが明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は発達障害のある人の親の組織（＝「親当事者」組織）の持続可能性に関する課題について、特に組織を担う人材育成の観点から検討を行った。NPO法人などの非営利組織はこれからの共助社会の担い手として期待されている組織ではあるが、組織の代継承の課題は、社会運動や非営利組織全般における長年の課題である。本研究で得られた知見は多くの組織が抱えている持続可能性の課題に対する示唆を与えるものである。

研究成果の概要（英文）：The study aims to examine the methods for sustaining Parents as Concerned Party organizations that support people with developmental disabilities and their families, such that these organizations can continually function as effective social resources in the community.

From the perspective of fostering the independence of human resources, the results demonstrate the effectiveness of continued support of the organizations' leaders for followers considered successors even after a turnover of leadership. Moreover, the findings point to the need for corporate activities to create an environment that provides followers with a sense of belongingness and is conducive for self-realization. Furthermore, it revealed that forums for discussion, such as the management board, become places to relay the mission to the next generation, which leads to the creation of businesses that meet the identified needs.

研究分野：障害者福祉、地域福祉

キーワード：発達障害 「親当事者」組織 フォロワー 主体形成 持続可能性

## 1. 研究開始当初の背景

発達障害児者支援の法的基盤は、2004年に成立した発達障害者支援法を契機に急速に整備され始め、2016年には改正発達障害者支援法が成立した。この改正では、ライフステージに応じた「切れ目ない支援」など「よりきめ細かな支援」を、身近な「地域での生活支援」として行っていくことが求められた。同時に発達障害に対する認識は広がってきたものの、「支援のためのノウハウが十分普及していないため、各地域における支援体制の確立が喫緊の課題となっている」ことも指摘された(厚生労働省「発達障害者支援法の改正について」)。不登校やひきこもりといった発達障害児者や家族をとりまく社会的排除の現状からは、支援へアクセスできない、支援からの排除も課題のひとつといえ、彼らへの支援を展開していくには、第一に地域での安心できる居場所の確保が重要であることが指摘できる。このような点から筆者は地域での発達障害児者・家族支援を担う主体の一つとして発達障害のある人の親が、親としての当事者性(=「親当事者」性)を基盤として行う地域福祉活動に着目してきた。

2013年度に全国の発達障害児者支援のNPO(214団体)を対象として行った質問紙調査「発達障害のある人の親が設立した福祉NPOに関する実態調査」(回収率35.5%)および『発達障害のある人の親』による地域福祉活動の生成・展開過程に関する研究(研究期間2014年度~2016年度)で、「親当事者」組織のリーダーを対象に行ったインタビュー調査から、筆者は「親当事者」が地域での発達障害児者・家族支援を担う主要な主体のひとつであり、彼らによる地域福祉活動が、発達障害児者・家族の「地域での生活支援」を担う活動として有効であること、そして「親当事者」の抱える生活課題の解消にも有効であることを確認した。しかし一方で地域福祉活動を行う「親当事者」組織の課題として、財政や活動を担う人材確保などの点で運営基盤の脆弱さも明らかとなった。

## 2. 研究の目的

1. のような背景から、「親当事者」組織の持続可能性について検討し、「親当事者」と多様なアクターとでどのように福祉コミュニティ形成が可能になるのか、その具体的な方策を検討することとした。すなわち、地域福祉活動を実践する「親当事者」組織においてその活動を継承していく組織運営の方法や、当該地域において当事者団体を支援する協働の仕組みを検討することを目的とした。

具体的には、「親当事者」組織のマネジメントについて、特に組織としてこれまで蓄積してきた体験的知識や支援のノウハウ、組織のミッションをどのようにして継承していくのかという主体形成・人材育成の視点から、持続可能な組織体を形成し、維持していくための条件や方法について検討する。次に「親当事者」組織の当該地域での活動の持続性を支える仕組みについて検討する。

## 3. 研究の方法

まず、(1)2014年度科研費若手研究(B)『発達障害のある人の親』による地域福祉活動の生成・展開過程に関する研究でインタビュー調査を行ったNPOの10団体の展開過程の分析を行い、「親当事者」組織の持続可能性に関わる課題と課題解決の方法について検討した。

次にこの検討結果にもとづき、(2)発達障害のある人の「親当事者」団体の中で、すでに組織における世代交代が行われているA法人へのインタビュー調査を実施した。調査対象としたA法人は、親の会より派生した団体で、現在では障害福祉サービス事業所などを幅広く運営・展開している事業体である。またフォロワーとなる次世代の親だけでなく、親の属性を持たない支援者のフォロワーを有する団体である。このA法人のリーダー(「親当事者」組織を創設した人)1名、およびフォロワー(リーダーに続き、活動をともにしながら、現在では組織運営を中心的に担っている人)7名へのインタビュー調査を実施し、フォロワーの主体化過程と、組織を継承していく組織運営の方法を検討した。

インタビュー調査における倫理的配慮については、西南女学院大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。

## 4. 研究成果

### (1)「親当事者」組織の持続可能性に関わる課題の検討

「親当事者」団体のリーダーの多くが組織の課題として後継者や人材不足の課題をあげていた。この課題解決の方法として第1に、活動に従事しているフォロワーの主体形成を促していく必要があった。そのためにはフォロワーに対して組織のミッションやアイデンティティを意識化できるような取組みを意図的に行っていく必要があり、活動の必要性や理念を共有化できる場をつくっていく取組みが重要であった。またメンバーにとっての居場所という機能を団体が追求していく方向性も考えられた。加えて団体の起業段階から成熟段階に至る過程においては、発起人が担ってきた組織運営を、次世代の核となるメンバーらの役割分担によるマネジメント体制へと移行していく必要性があった。

第2に団体へ他者性を包含していくことが考えられた。つまり発達障害という枠組みに限定せず、ニーズをもつという共通性において利用者を受け入れていくことが考えられる。このことが団体内に多様性を含み込むことにつながり、多様なニーズへの対応として新たな事業や、事業の複合化の必要性が生じ、活動の活性化につながる。また組織外との関係では、他団体との連携・協力関係を築いていく中から、団体の運営をサポートする支援者や、活動にコミットしてくれる人材を得ることが、多様な視点を団体運営に含むことにつながっていた。このことが事業や人材の多様な視点の団体運営の活性化につながっていたことから、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ことが考えられた。

## (2) A法人のリーダー・フォロワーに対するインタビュー調査結果

インタビュー協力者の調査時の属性は表1のとおりである。まず属性により親のフォロワーと支援者のフォロワーに分け、各属性の主体化の特徴と主体化を促す要素について分析した。

表1 インタビュー協力者の属性

	リーダー フォロワー	年代	性別	親 支援者	子どもの属性（親のみ）	現在の法人内での立場	法人での活動歴 / 職歴 （前身団体を含む）
1	リーダー	70代	女性	親	40代・女性 発達障害	理事 「大学」・「自立支援センター」事務	35-40年
2	フォロワーa	70代	男性	親	30代・女性 知的障害 / 発達障害 精神障害	理事 「学園」事務長	20-25年
3	フォロワーb	60代	男性	親	30代・男性 知的障害 / 発達障害	副理事長 「自立支援センター」運営委員長	20-25年
4	フォロワーc	50代	女性	親	20代・男性 知的障害 / 発達障害	理事長 「自立支援センター」支援員	10-15年
5	フォロワーd	50代	男性	支援者		理事（事務局長） GH管理者	25-30年
6	フォロワーe	50代	女性	支援者		理事 「自立支援センター」施設長	25-30年
7	フォロワーf	50代	男性	支援者		理事 「学園」長	25-30年
8	フォロワーg	40代	女性	支援者		「大学」教員	25-30年

### 親のフォロワーにみる主体化の特徴と主体化を促す要素

親の属性をもつフォロワーは子どものA法人の事業利用をきっかけに、団体での活動を開始し、最初はリーダーらに導かれながら事業の運営委員や法人の幹事・理事等の役割をはたし、運営委員長や理事長を務めるようになっていた。親のフォロワーの参加のきっかけや活動継続の基底には「子どものため」という強い動機があり、その思いが組織への貢献意欲につながっていた。つまりA法人を選択した時点で一定程度の役割意識をもって活動に参加し始めていたことがうかがえた。ただA法人での活動を通じて親のフォロワーは、自身の子供だけでなく「他の人も」と視野を広げながら、活動を継続する主体へと変化していた。

また親のフォロワーに特徴的なのは、自身のキャリアが団体での活動にも活かされている点であり、それぞれの資格や得意分野を活かし団体運営に貢献していた。つまり社会人として積んできたキャリアの経験は、利用者を直接支援する支援者たちを側面的に支える役割を担っていた。そして活動の中に自分の居場所を見つけること、自己実現や自身の成長を実感できる場があることが主体化を促す要素となっていることが考えられた。

### 支援者のフォロワーにみる主体化の特徴と主体化を促す要素

支援者の属性をもつフォロワーは、A法人が始めた事業の開始当初に入職したメンバーであり、幹事・理事等を務めながら職歴を積み、法人の運営を担ってきた中核的なメンバーであった。フォロワーたちはそれぞれ、夢や、リーダーたちの熱意、そして自分たちでつくっていきけることに惹かれて入職し、目の前の利用者に加え、リーダーたち親の要求にも向き合い、仕事に楽しみを見出しながら職歴を積んでいた。支援者のフォロワーは、最初はA法人の一雇用者として入職するわけで、親のフォロワーと比較して、初期の段階では組織運営について意識化されていない点の特徴であった。しかし職歴を積んでいく中で、組織運営に対する役割意識が芽生えていた。また支援者のフォロワーに特徴的なのは、雇用者として苦労してきた経験が現在の組織運営に

対する役割意識につながっており、利用者や親だけでなく、「職員の労働条件」といった雇用者の視点も、組織運営の観点に反映されていた。

支援者のフォロワーの主体化を促す要素としては、利用者との関わりを通じた喜びや感動といった経験が基底にあるうえに、親のフォロワーと同様、自己実現や自身の成長を実感できること、組織の中に居場所を感じられることが主体化を促す要素としてあげられた。

#### 組織の継承者を育成する組織運営

リーダーは自身が果たしてきた役割について、過去に何度も大変な時期はあったが、「ここを始めたからには、まだやめる時ではない」ということが自身の果たしてきた役割だと語った。また橋本が、設立者にとって活動は「人生そのもの」として捉えられると述べているように(橋本2020:152)、A法人のリーダーは、運営の第一線を退いた後も理事や事務などを継続し、フォロワーをサポートして、法人の課題解決や将来構想へのアイデアを示唆していくなど、運営を下支えする役割を継続していた。このようにリーダーがA法人との関わりを継続し、身近にいることはフォロワーの、助けてくれる、相談できる人が身近にいるという長を引き受ける際の安心感にもつながっていた。したがって第1の要素として退任後もフォロワーをサポートできるリーダーの関わりがあることがあげられる。

第2の要素として、フォロワーの居場所や自己実現の機会の確保があげられる。フォロワーの主体化を促す要素で述べたように、A法人がフォロワーにとって居場所と感じられ、また自身の生き方に深く関わり、自己実現を可能にする場として感じられていた。このように組織での活動が参加する人たちにとって意味が見出せる場であることが組織の継承を支える要素となっていた。

第3の要素として、話し合いの場を通じたミッションの継承があげられる。A法人の組織運営には「みんなで話し合いながら、つくる」という理念が貫かれていた。つまりA法人の人材を育成する手段として、運営委員会や理事会をはじめとした議論の場が機能しており、こうした話し合いの場が、法人のミッションや体験的知識を継承する場となっていた。

A法人の運営委員会や理事会は、日常的に生じる課題への対応について、法人としての基本的な考え方を次世代へ継承する場として機能していた。また「組織をひっぱりリーダーには、時代のニーズや組織の置かれた状況に応じて、ミッションのより具体的な解釈を人々に示すことが役割として求められ」ており(吉田 2004:124)、A法人では理事会等がその役割を担っていた。このような話し合いの場が有効に機能するためには、「誰が何を言ってもいい」という場の保障が必要となる。A法人では議論の場において「誰が何を言ってもいい」雰囲気をつくり、お互いの考え方や人となり共有しつつ、フォロワーたちに議論の進め方を学ぶ機会を提供していた。

第4の要素として、話し合いの場を通じた事業の創出があげられる。人の意見が集まる場を平野・日置・高橋は「たまり場」と呼び、多様な人たちが出会う、集まる、交流する、共有する目標やテーマがある、対等な対話と協働が繰り返されるという要素があり、これらが積み上げられると、新たな文化や価値観の創造が現出すると述べている(平野・日置・高橋 2013:213-214)。また「たまり場」は、「それがなければ個人のなかに潜在化してしまいがちな一人ひとりの『声』を出せる機会を保障」し、「その一人の声は多様な参画者に認知されて、意識化され、共有化され」、そのプロセスが「課題の社会化」につながるとしている(平野・日置・高橋 2013:218)。このような多様な意見が集まる場を創り出すことが、時代のニーズに応じた新たな事業化につながり、支援者のフォロワーたちが夢を抱いて組織に関わり始めたように、外部からの人的資源の獲得につながっていく。そしてこのことがひいては組織の継続性を支えていることが考えられた。

本研究のフォロワーたちは、組織の起業段階に近い時期から関わっていることもあり、運動体を支える素地をもつ主体であったといえる。田尾・吉田が「非営利組織は、その発達段階に合わせて、マネジメントの方式を考えることが必要である」(田尾・吉田 2009:55)と述べているように、今後の運営においては起業家(アントレプレナー)としてリーダーたちが担ってきた役割を、マネジメントシステムとして整備していく必要がある。ただそうした中で参加してきた、親や支援者の主体形成をどのように進めていくかは、本研究の残された課題である。

NPO法人などの非営利組織はこれからの共助社会の担い手として期待されている組織であるが、本研究で検討した代継承の課題は、社会運動や非営利組織全般における長年の課題である。「みんなで話し合いながら」合意形成を図っていくという組織運営のあり方は、多くの組織が抱えている代継承の課題に対する示唆を与えるものである。

#### 引用文献)

- 橋本あかね(2020)『変容するフリースクール実践の意味 設立者のナラティブ分析から』明石書店
- 平野隆之・日置真世・高橋信也(2013)「福祉からまちづくりへ：釧路での試み」穂坂光彦・平野隆之・朴兪美・吉村輝彦編著『福祉社会の開発 場の形成と支援ワーク』ミネルヴァ書房
- 田尾雅夫・吉田忠彦(2009)『非営利組織論』有斐閣

## 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計4件（うち査読付論文 3件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 3件）

1. 著者名 通山 久仁子	4. 巻 25
2. 論文標題 発達障害のある人の「親当事者」団体における組織の継承 A特定非営利活動法人にみるフォロワーの主体形成を促す組織運営	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 西南女学院大学紀要	6. 最初と最後の頁 39-53
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 通山 久仁子	4. 巻 なし
2. 論文標題 発達障害のある人の「親当事者」団体による地域福祉活動の生成・展開過程に関する研究 リーダー層の主体化に着目して	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 立教大学博士論文	6. 最初と最後の頁 総頁数229
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 通山 久仁子	4. 巻 23
2. 論文標題 発達障害のある人の「親当事者」組織による「クレーム申立て」運動と発達障害者支援施策の展開	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 西南女学院大学紀要	6. 最初と最後の頁 15-27
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 通山 久仁子	4. 巻 22
2. 論文標題 発達障害のある人の「親当事者」のライフストーリーにみる地域福祉活動の展開過程	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 西南女学院大学紀要	6. 最初と最後の頁 45-58
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------