

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 16 日現在

機関番号：37119

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2014～2016

課題番号：26780333

研究課題名（和文）「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

研究課題名（英文）Establishment and developmental process of community works by parents of people with developmental disabilities

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、発達障害のある人やその家族を支援する「発達障害のある人の親」による自発的な地域福祉活動に着目し、その活動内容や展開過程、活動の意義について明らかにした。団体の活動は、親自身の家庭環境やライフステージの影響を受けて展開していた。また団体の持続可能性に関わる要素としては、新たなニーズへの対応として、対象を普遍化し、事業を複合的に実施していくことが考えられ、このことが福祉コミュニティ形成を促す要素でもあることが考えられた。さらに親が地域福祉活動を行う意義として、自身の経験を他者へと還元する経験を通じて、自身の子育てや自己に対する肯定感を育むことができると見出された。

研究成果の概要（英文）：This study was clarified about the contents, developmental process, and the meaning of the voluntary community works by parents of people with developmental disabilities. The parents' community works has developed under the influence of their home environment and their life stage. In addition, as a factor related to the sustainability of their groups, it was considered to universalize the target and to implement the projects in a complex manner as a response to new needs. It was thought that this was the element which promoted the welfare community formation. Furthermore, as a meaning of parents to conduct community works, it was found that through experiences of returning their experiences to others, they could foster their own child rearing and affirmation to themselves.

研究分野：障害者福祉

キーワード：社会福祉関係 発達障害 親当事者 地域福祉活動 主体形成 持続可能性

1. 研究開始当初の背景

発達障害のある人への福祉的支援は、これまで長らく「制度の谷間」にあった。近年ではその状況も変化しつつあるが、彼らへの支援は従来の法定サービスに位置づけられにくく、支援方法も確立されていないという課題がある。このことについて辻井・川上(2010)は、発達障害児者支援は行政側の制度設計だけでは不十分であること、そうした意味で特に発達障害児者の発達支援や居場所づくり、家族支援を地域で行ってきた親の会などの当事者団体を、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を指摘している。しかしそれらの団体の運営基盤は脆弱で、各地にあった親の団体が解散している現状も報告されている(辻井2010)。

発達障害者支援法が「発達障害者の家族への支援」(法第13条)と「地域での生活支援」(法第11条)を掲げたことを受けて、家族を射程に含む支援体制、地域を基盤とした支援システムの構築が重要な課題となっている。本研究では、発達障害のある人とその家族の「地域での生活支援」を担う主体のひとつとして、「発達障害のある人の親」を、地域福祉活動の実践主体としての「親当事者」と位置づけ、先行する事例から「親当事者」団体の活動の現状、生成・展開過程、活動の背景要因、組織原理を明らかにすることを課題とする。

2. 研究の目的

本研究は、発達障害のある人やその家族を支援する「発達障害のある人の親」による自発的な地域福祉活動に着目し、社会的孤立や排除を回避するための活動の生成・展開過程や実践活動の内容、そしてその活動の意義について明らかにすることを目的とする。

まず「発達障害のある人の親」が設立した団体の生成・展開過程を事例分析し、先行研究のセルフヘルプグループの発展過程を検証、発展させ、「親当事者」団体の生成・展開過程のモデルを構築する。そして各団体の類型化を図り、団体の持続可能性を支える要素について明らかにする。

次に団体としての展開に加えて、個人の主体形成にも焦点を当て、団体の展開と個人の変容とを相互に関連するものとしてとらえ、個人の主体化の過程とその意義を明らかにする。

3. 研究の方法

発達障害のある人の「親当事者」の実践をとらえ分析するため、第1次調査としてアンケート調査、第2次調査としてインタビュー調査を実施した。

(1) 第1次調査：アンケート調査

発達障害者支援を地域で行っている団体の実態をとらえるために、全国の発達障害者

支援のNPO法人を対象として2013年度に実施した「発達障害者支援のNPOの設立・展開過程と活動実態に関するアンケート調査」(回収率35.5%)の全76の回答団体より「発達障害のある人の親」が主体となり活動している43団体を抽出し、アンケート調査を実施した(有効回答数17団体、回収率39.5%)。

本調査はインタビュー調査の予備調査として位置づけ、これにより「発達障害のある人の親」が主体となり活動している団体の傾向を把握した。

(2) 第2次調査：インタビュー調査

第1次調査の回答団体より、2次調査の了承を得られた10団体の代表へのインタビュー調査を実施した。

これらの各地域をベースに活動を展開している団体への調査に加えて、発達障害に関わる親の全国組織である「特定非営利活動法人 全国LD親の会」(以下、全国LD親の会)へのインタビュー調査を実施した。本調査の対象は、全国LD親の会の現役員、および設立にかかわった元役員とした。

これらのインタビューの内容をデータ化し、分析を行った。

(3) 倫理的配慮

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。インタビュー調査にあたっては、文書と口頭による説明を行い、書面での同意を得た。

4. 研究成果

【第1次調査結果】

(1) 団体の展開過程、運営体制・方針について

1 団体を除く全ての団体が同じ学校や療育施設の子どもの親同士で活動を開始しており、開始期には親の会というセルフヘルプグループの要素が強い。

活動のきっかけとしては、地域でのサービスの不足、相談先の無かったことがあげられ、これらの課題への自助・自主的な取組みとして活動を開始していた。

団体の展開期では、会員相互の支えあいというセルフヘルプグループの要素を持続させていく団体と、NPOの事業体としての要素を重視し展開していく団体とに分化していた(図1)。

公的な障害福祉サービス事業等に参入し、収入規模も大きくなっている団体については、「親同士の支えあい」も重要だとしても、親のみで活動を展開していくことの限界性が意識化されていた。そのため、「親やその他のスタッフ同士の支えあい」や「事業活動を支える資金」、「地域におけるネットワーク」をより重視する傾向があった。ただしその場合も、運営者が親であることの意義は持続しており、「子どもに必要な物と目指すべき物は、おのずと見えてくる」や、「自らが方向性を、子供と共に

に示して行きたい」などの回答が見られた。SHGの発展のプロセス(小野 2007)の検証から、団体がグループ外との関係に開かれているかどうかで分化に影響を与える要素の1つであることが考えられた。そのため、各団体を類型化する要素としてネットワークの広がりに着目することが示唆された(図2)。

図1 団体の展開期における分化

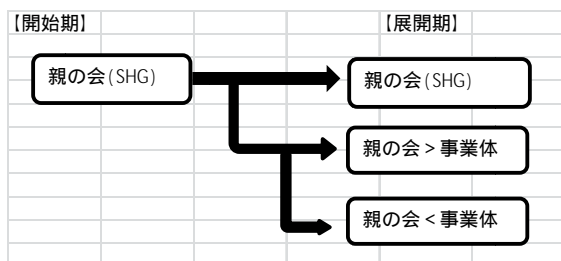
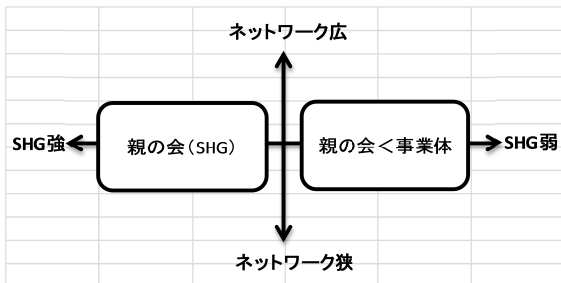


図2 団体の類型化



【第2次調査結果】

表1 調査団体の概要

法人	活動開始年	NPO認証年	社員 (正会員)	社員 (正会員以外)	2014年度 決算額(万円)
A	2006	2010	0-19	0-19	500-1,000
B	2004	2004	0-19	0-19	100-500
C	2004	2009	20-29	50-99	1,000-5,000
D	1992	2010	50-99	0-19	1,000-5,000
E	2002	2005	0-19	0-19	1,000-5,000
F	2010	2013	0-19	非該当	0-100
G	2010	2012	20-29	0-19	0-100
H	2003	2007	100-	0-19	100-500
I	1995	2010	0-19	50-99	100-500
J	2006	2006	50-99	0-19	1,000-5,000

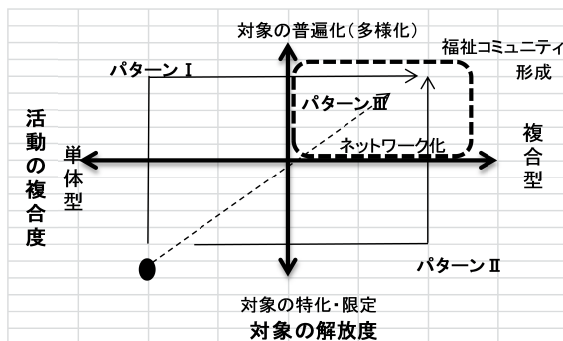
表2 調査対象者の概要

	年齢	性別	子の障害	子の年齢	子の性別	団体の所属年数	団体での立場
a	40代	女	自閉症スペクトラム障害・知的障害	10代	男	5-10	理事長
b	50代	女	自閉症スペクトラム障害・学習障害・知的障害	20代	男	10-15	理事長
c	60代	女	注意欠陥多動性障害	30代	男	10-15	理事長
d	70代	男	自閉症スペクトラム障害・知的障害	40代	女	20-25	理事長
e	50代	女	自閉症スペクトラム障害	20代	男	10-15	理事長
f	50代	女	自閉症スペクトラム障害	10代	男	5-10	代表理事
g	40代	女	自閉症スペクトラム障害・学習障害・注意欠陥多動性障害	10代	男	5-10	理事長
h	40代	女	自閉症スペクトラム障害・注意欠陥多動性障害・知的障害	10代	男	10-15	代表
i	50代	女	未診断	20代	男	20-25	代表理事
j	60代	女	自閉症スペクトラム障害・知的障害	20代	男	5-10	理事長

団体の設立経緯としては、親の会の延長から展開した団体と、リーダー個人による起業型の団体があった。親の会から展開した9団体のうち、セルフヘルプの活動が中心であったのは2団体であり、6団体は障害福祉サービス事業所、1団体はフリースクールの委託を受け、事業体としての活動を展開していた。

団体の生成・展開過程は、「親当事者」団体の発展過程の枠組み(通山 2015)により分析したが、各団体は親自身の家庭環境やライフステージの影響を受けて展開していた。また多様なニーズへの対応として事業が複合化していく団体と、独自事業が障害福祉サービス事業へ収斂されていく団体があった。後者の場合、会員等が定着し、団体の新陳代謝が行われづらくなる傾向があった。したがって委託を受けつつも、新たなニーズへの対応として事業を複合的に実施していくことが、団体の持続可能性に関わる要素として考えられた。またこのことが福祉コミュニティ形成を促す要素として示唆された(図3)。

図3 「親当事者」団体による地域福祉活動を基盤とした福祉コミュニティ形成



団体のリーダーのライフストーリーからは、団体の活動開始以前にすでに主体化されリーダー性を獲得していく段階があり、さらに団体での活動を通して、わが子だけではなく多様なニーズへの気づきなど地域福祉活動を展開する主体として、「親当事者」性が深化していく過程があることが明らかとなった。またリーダーはフォロワー層へ「親当事者」のロールモデルを示す役割を担っていた。さらに親が地域福祉活動に従事する意義として、自身の経験を他者へと還元する経験を通じて、自身の子育てや自己に対する肯定感を育むことができることを見出された。

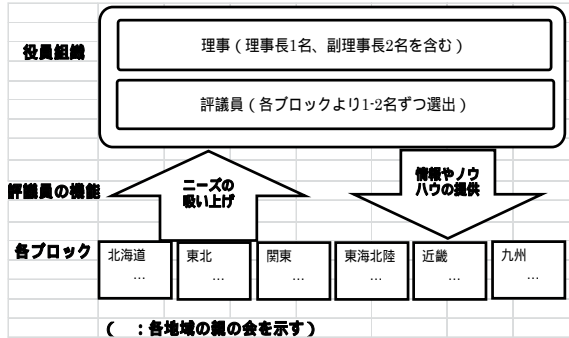
全国LD親の会への調査からは、全国組織としての団体の機能として、制度・政策等に直接働きかけ、マクロレベルの問題を解消していく機能のみならず、評議員の機能を通して、団体として蓄積してきたノウハウやスキル、ネットワークを次世代へと継承する機能があることが明らかとなった。(図4)そしてこのような取組みを通して、

会員である親個人の主体化をうながす機能があることが明らかとなった。

表3 全国LD親の会の役員属性

	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

図4 全国LD親の会における評議員の機能



引用文献

小野智明 (2007) 「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」 関東学院大学人文学会社会学部会 『社会論集 13』 pp.104-131

辻井正次監修 (2010) 『ともに歩む親たちのための家族支援ガイドブック 「してもら」から「ともに歩む」への道程』 pp.220-238

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』

通山久仁子 (2015) 「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 Vol.19』 pp.49-60

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

通山 久仁子、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、査読有、Vol.21、2017、pp.75-85

通山 久仁子、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、西南女学院大学紀要、査読有、Vol.19、2015、pp.49-60

通山 久仁子、発達障害のある人の「親当事者」が行う NPO の活動実態と抱える課題—「発達障害者支援の NPO の設立・展開過程と活動実態に関するアンケート調査」から、立教大学コミュニティ福祉学研究科紀要、査読無、Vol.13、2015、pp.51-62

6. 研究組織

(1) 研究代表者

通山 久仁子 (TSUZAN, Kuniko)
西南女学院大学・保健福祉学部福祉学科・講師
研究者番号：60389492