

## 【はじめに】

—学科長挨拶—

本日は多くの方にお集まりいただき、ありがとうございました。また、今回は大変遠方から、特に基調講演の Catharine Wade 博士、そして、報告の現場の皆さまにはお時間の調整をいただき、心より御礼を申し上げます。

講演に先立ちまして、私ども東京家政大学および教育福祉学科に関してご紹介を申し上げたいと思います。東京家政大学はその名前のおり家政学が中心となってスタートし、本年で137年の歴史を持っております。現在は4学部12学科でトータルに人を育てていくことを目指しております。その中で私どもの所属しております教育福祉学科は今年で10年目を迎えます。教育福祉学科は、人間の一生を多面的にとらえ、社会教育、社会福祉、心理の知見を用いて人々をサポートしていける専門職あるいは人材の養成を目指しており、国家試験などの成果も挙げております。今回のシンポジウムの企画を本学の田中准教授から提案された折、これは学科の学生の学びにとって大変貴重な機会だと思えました。また、このような機会をぜひ地域の方々、あるいはもっと広げて全国の方々にも一緒に味わっていただきたい、学んでいただきたいと思い、大学に話をしましたところ、それはぜひということになりました。大学の企画に、学科シンポジウムがあり、今回はこれを用いて田中准教授の科学研究費の実践報告と合わせ、大学にも応援してもらいながら実施しております。

日本は、障害者の権利条約が発効されたとはいえ、特に生活、人生を有意義に過ごすという部分で大変遅れており、今回結婚や子育てについて、これからの日本がどうあったらいいかということについて学べる大変貴重な機会を与えていただいていると思います。皆さま方にお礼を申し上げますとともに、私自身も大変今日楽しみにしております。たくさんの方を今日の機会に吸収させていただけたらと思っております。本日はどうぞ結びの時まで、皆さまよろしく願い申し上げます。

東京家政大学 人文学部 教育福祉学科

学科長 平戸ルリ子

東京家政大学 人文学部 教育福祉学科 学科シンポジウム  
科学研究費助成事業 (課題番号 15 K 03960)

## 知的障害のある親の子育て支援 - オーストラリアと日本 -

〈会場〉東京家政大学 板橋キャンパス16号館 161C 講義室

### CONTENTS

はじめに	1
Chapter 1	
オーストラリアにおける知的障害のある親の現状と子育て支援 キャサリン・ワイド氏 (子育て支援調査センター研究員 オーストラリア・メルボルン)	3
Chapter 2	
日本における知的障害のある人の結婚・子育て事情と支援	
I 日本における知的障害のある人の結婚・子育て事情と支援	
特定非営利活動法人 UCHI 牧野 賢一氏、川瀬 悦氏 諸石 貴幸氏 (夫)、由江氏 (妻)、七星ちゃん (子)	22
II 『私らしい暮らしや生き方を支援する』	
社会福祉法人 愛育会 障害者就業・生活支援センター わーくわく 佐野 和明氏	30
III 障害のある人が子どもを育てることへの支援 ～結婚推進室「ぶ〜け」の取り組みから～	
社会福祉法人 南高愛隣会 ぶ〜け 松村 真美氏	35
Chapter 3	
パネルディスカッション コメンテーター キャサリン・ワイド氏 河東田博氏 (浦和大学 特任教授)	41
パネリスト 牧野 賢一氏 (特定非営利活動法人 UCHI) 川瀬 悦氏 (特定非営利活動法人 UCHI) 諸石 貴幸氏 (夫) 由江氏 (妻) 七星ちゃん (子) 佐野 和明氏 (社会福祉法人愛育会) 松村 真美氏 (社会福祉法人南高愛隣会)	
資料	56
アンケート	74
おわりに	76



## オーストラリアにおける 知的障害のある親の現状と子育て支援

子育て支援調査センター研究員  
(オーストラリア・メルボルン)

キャサリン・ワイド

### 1. 自己紹介と本日の講演内容

この度は大変美しい国日本にお招きいただき、ありがとうございます。また皆さまお越しいただき、ありがとうございます。支援者の方、手を挙げてみてください。ご家族の方はいかがですか。ご自身が障害をお持ちの方もいらっしゃる。研究者の方、学生さん……素晴らしい。本当に様々な方が来てくださっていますね。とてもいいことだと思います。

通常私が話をするときは、大学での講義や専門家、家族とバラバラに分かれています。このようにいろいろな聴衆が混ざっているのはあまりないことです。さて今日はどうなるか、やってみましょう。

はじめに、私が職場で経験している知的障害のある親に関する仕事と調査についてご紹介したいと思います。私は子育て支援調査センターにて17年ほど働いています。2002年から、メルボルンで臨床心理士として同僚と知的障害のある親の支援を始め、

“小さな子どもの子育て - Parenting Young Children” (PYC) を開発いたしました。これはアメリカを主とした他の国で行われた研究をベースにしています。プログラムは家族に届けられ、とても良い結果を生み出しました。非常に成功したんです。これが私の最初の仕事であり、知的障害のある親の生活に対する理解のはじまりでもありました。

2005年、幸運なことに2つの組織による大きな研究に加わることになりました。その組織の1つは私の所属している機関であり、もう1つがシドニー大学でした。この2つの組織は、オーストラリアの中で知的障害のある親に対して創造的で革新的な支援をしているところでした。

そこで私たちはオーストラリア政府に対し、知的障害のある親に対して何か良い支援を創造するために資金を提供してほしいと要請しました。その結果、9年間助成金が出ることになりました。これはなかなかないことで、総人口の中で、このように小さな集団に対して助成金が出たというのはほとんど聞いたことがありません。しかも数百万ドルもの資金を提供されました。

その結果として開発されたプログラムが“ヘルシースタート - Healthy Start” という名前です。ヘルシースタートは今でも存在しています。今は政府から助成金はもらっていませんが、オーストラリア中で関連する様々なトレーニングを実施しており、私はそれに関して、会議に参加したり、新しい教材の開発や調査を行ったりして、知的障害のある親を支援している人たちと共に働いています。その



うちのいくつかを今日ご紹介したいと思います。

そしてこの“ヘルシースタート”が行われている間に、私は博士号を取得することができました。知的障害のある親の子育て支援がテーマでした。これが私の自己紹介で、私が専門家と呼ばれる理由でもあります。

しかし、皆さんそれぞれがそれぞれの分野において専門家であると思います。家族は家族としてあなたの子どもや家族についての専門家です。私は専門家としてたくさんの書籍を読み、研究を重ねてきましたし、それを今日皆さんにご披露したいと思っています。個人的な体験というよりは、国際的な調査としてどのようなものがあるかということをお話ししたいと思っています。

したがって、この発表は日本に世界を運んでくるものとなります。またこの発表の後には、私は日本を世界に紹介し、日本にある先駆的な取り組みや日本から学んだこと、これを私の国やほかの国へ紹介していきたいと思っています。



それでは、今日の内容について概要をご紹介します。まず、世界における知的障害のある親の広がりについて、私の知っている範囲でお話ししたいと思います。ちょうどオーストラリアで最近行われた調査があります。また他の国でも調査が行われており、日本における状況については田中准教授の研究も紹介させていただきます。

次にその特徴と生活状況についても言及していきます。これはとても重要なテーマです。一般化ということですが、知的障害のある親の多くが生活の中で経験していることを知る事が大事です。

昨日、シンポジストの皆さんと打ち合わせをしました。その際の議論から考えると、実際には日本と

ほかの国では多くの違いがあるかもしれません。私は日本に関しては専門家ではありません。私が知っているのは論文や多くは田中准教授との会話の中から得たものです。したがって、日本についての情報はまだ十分ではないと思います。日本の方たちからもっといろんなことを聞かなければと思っています。

次は、私たちの仕組みについてです。知的障害のある親を支援する仕組みにどのようなものがあるか。アメリカの例、イギリスの例、そして、私の国オーストラリアで何が行われているかをお話ししたいと思います。私たちの経験から学び、提案することができるかと思っています。

そして最後に、支援の成功事例のための戦略についてお話ししたいと思います。知的障害のある親の子育てに関して、どのような方法が一番いいのかを詳細に話す時間はありません。明日のワークショップでもう少し実践的な方法についてお伝えしますが、ここでは何かヒントとなるようなもの、皆さんが実施する際に何か手助けとなるようなものをお示できればと思っています。

## 2. 知的障害のある親の広がりと一般化

最初に一般化について話を始めるのは大変重要なことです。というのも、知的障害のある親たちというのは、やはり、私たちのコミュニティの中で最も立場の弱い人たちです。

知的障害のある親たちはさまざまな生活の困難さを経験しており、それはその子どもたちの身体、精神的な健康に対するリスクに関連しています。つまり、健康や子育てに関する十分な情報を与えられていないということです。したがって、知的障害のあ



る親たちは、自分たちの子どもたちがリスクに直面しているかもしれない、というリスクに直面しているのです。

それは私たち、つまり社会的システムが何をし、また何をしないのかによるのです。つまり、親たちに能力がない、欠落しているというわけではなくて、私たちが支援者として、社会システムがちゃんと必要なものを提供していないということがあられるわけですね。

ではまず、知的障害のある親はどのような人たちについてお話したいと思います。言葉の定義というものははっきりとさせておくことが重要だと思っています。私たちが説明する際、知的障害者をどのように描いているかについてお話しします。

知的障害 (intellectual disability) と学習困難 (learning disability) という言葉、これを私は交換可能なものとして説明します。だいたい両方とも同じ言葉です。つまり、新しい情報を学ぶのに困難のある人たち、日々の生活をするのにより時間がかかる、あるいはより支援の必要な人たちです。

知的障害のある人たちは他の人たちよりも、何か別のことを好むことがあります。例えば、私が実際2000年の初めのころに知的障害のある親たちに、自分のことをどういうふうに説明するのか、尋ねていたことがあります。

彼ら自身は知的障害という言葉を使いません。なぜなら、学校にいたころに知的障害というふうに言われることでスティグマを経験しているからです。彼らは多くの場合、自分たちの困難を説明するときに、読み書きに困難があると表現することを好むことがわかりました。ですから、会議などで知的障害について話す時には、私は読み書きに困難がある人として話すことが多いです。それが、彼らが私に与えてくれた言葉だからです。

しかし、私の研究分野においては、やはり学習困難という言葉をよく使います。この言葉は広い範囲をカバーするからです。読み書きに困難があり、知的障害と診断された人も多くいますけれども、そういう診断を受けていない人たちもいらっしゃいます。学校では特に問題がなかったのに、そういったアセスメントサービスを受けていないわけですね。学ぶのが遅かったりしたけれど、教室の後ろのほうに座っていたので教員が気づかなかったということもあると思います。つまり、誰も彼らに知的障害があ

ると思わなかった、何らかのサポートが必要な、お金が必要な知的障害を持っている親だとは思わなかったのです。しかし、様々な会話の中から、あるいは教育の中から必要な情報を得ることに明らかに問題を持った人たちだった。そういう親たちを私たちは学習障害者、学習困難者といいます。

そして、軽度または中度の知的障害と診断された人たちは、子どもを持つことがあります。例えばパートナーを見つけ、恋に落ちて結婚し、子どもを産んだ人たちは、多くの場合、重度や最重度の知的障害ではないといえます。もちろん、すべてではありません。実際には重度の人、例えばIQ40~50で親になった人たちと私は仕事をしてきました。そういう人たちでも子育てのスキルを学ぶことができる、そのことは心にとめておいてほしいと思います。しかし、通常、私たちがここで話題にする人たちの多くは、ボーダーと呼ばれる人たちで、だいたいIQ70、75、80ぐらいで、もしかしたら、知的障害と診断されないかもしれませんが、自分たちの学習のスタイルに合った方法で教えてもらう必要があるという人たちです。

世界的に見て、今日、国際的な学術集団の中では、知的障害に関しての社会システムのアプローチに基づいた包括的な定義が使われる傾向にあります。これについて少しお話したいと思います。社会システムのアプローチに基づいた包括的な定義というのは、1970年代、1973年に Mercer という人が考えたものです。彼は知的障害を理解するための4つの方法があるとしました。



1つ目は、知的障害があると診断された人。例えばIQ70以下で、適応した行動ができないことがあります。これは知的障害の定義として、現在、合理

的なものとして国際的にも広く受け入れられている定義で、アメリカ知的発達協会が出されたもの、また世界保健機構のICD-10の定義でもあります。専門家、心理学者、ソーシャルワーカーが知的障害を理解する方法として一般的に使われているものですが、私はこれだけではないと思っています。

2つ目には社会システムによる見方で、例えばその人が特別支援教育の歴史を持っているかどうかで判断します。日本でも特別支援学校がありますよね。例えばそういう学校に通っていて、15歳とか18歳ぐらいまで、もしかしたら専門学校で技術的な資格を取っている人もいるのかもしれませんが、比較的早い段階で学業を終えている。彼らは、通常の教室で、通常の授業では必要な情報を得ることができない、学習しきれないという人たちです。社会システムから考えると、そういう人たちも、知的障害というグループに入るかと思えます。

3つ目としてその結果、今現在サービス、あるいは支援を受けている人たち。この人たちも知的障害の定義の中に含まれます。読み書きが苦手であるという特徴もあります。もちろん、こういう方たちに、IQテストを受けてくださいとか、診断を受けてくださいという必要はありません。明らかに読み書きが大変だという、現在サービスを何かしら受けているという方たちはこの知的障害者のグループに入れていいわけです。

それから、4つ目の考え方です。実際、そんなに多いかどうかはちょっと分かりませんが、自分で、私は知的障害があると判断している人、私は学習困難があるというふうに思っている方。読み書きは得意ではないし、話を聞いて理解するというよりは、誰かが何かしているのを見て学ぶというタイプの人。こういう方たちも包括的にはこのグループに入れていいと思います。

特別支援教育というところに戻ります。研究者の中には、ここに隠れた、目に見えない多数の課題があるのではないかと断言しています。もしかしたら、発達に遅れがあるのかもしれない、あるいは学習困難の人がいる。実はもっといるのかもしれない。私たちが支援した親たちは学校に通っているころ、のろまだとか発達が遅れているというようなレッテルを貼られていた。あるいは知的障害と考えられていた。しかし学校を離れて、特別支援教育あるいは教室という守られた環境から離れてコミュニティの中

に出ていく。そうするとどんなことが起きるのか。例えば、周りの友達がほかの町の大学へ行き始めたり、他の町に住み始めたりするのを見るようになります。知的障害のある人はその時に葛藤します。特別支援教育を受けていた時には非常に構造化された学校の仕組みあるいは家族のサポートで守られていた。そこから動くときに、家族が非常に頑張っているサポートをすればサービスと結びつく時期でもあります。誰かが彼らはコミュニケーションをとるのが難しい人々といい、関係を築くことも難しいと気付いているからです。そうしたサポートがないと、もしかしたら、ブラック企業に勤めることになるかもしれません。特に女性は、オーストラリアでは災難に巻き込まれることがあります。男性の餌食ではないですけども、体を求められるとか、麻薬だとか、何か悪い状況に巻き込まれることがあります。それほど一般的なことではありませんが、子どもがいて、その子どもを利用して接近してくるとか、そんなケースもあり得ます。恐ろしいことです。

恐ろしいことですが、知的障害者は非常に守られた、非常に手をかけてもらっていた環境にいて、誰かがいつも目をかけてくれていた状況から学校を卒業すると途端に大きな世界に放り出されて、どう対処していいかわからない。どんなふうにも人と関係を作ったらいいか習っていない。行政から手当てを得るためにどう交渉したらいいのか習っていない。健康的な生活を送るためにどんなものを買ったらいいのか習っていないし、料理の仕方も習っていない。なぜなら彼らは見逃されてきた多数なのです。

学校の中で彼らの困難は隠されてきた。守られてきた。だから、誰もそのことを認識していないのです。しかし、彼らは本当は学校時代にそうしたことを学ぶ必要があった。大人になるその時にそのことに直面するのです。

### 3. 調査が直面している課題について

知的障害のある親についての調査から分かることをお伝えする前に、調査を行うにあたっていろいろな課題があることをまずお伝えしておきましょう。

まず、調査が何について語っているのかを知るのはとても難しいのです。というのは、用語が不一致だからです。1970年代あるいは80年代は知的障害のことを精神遅滞といっていました。2000年において

もアメリカではそう呼んでいました。これは知的障害とは同一ではないんです。つまり読み書きが難しい人とは別です。これは、いくつかの国の論文や調査で、同じひとつの言葉が使われていたという例になりますが、他の国では他の定義を使っていました。同じ国であったとしても、研究者によって異なった定義を使っていたこともあります。つまり、正確にその調査が対象としている人たちについて理解することが難しいということがわかります。世界全体を通して普遍化することがとても難しくなります。これが調査における課題のひとつです。

もうひとつの大きな課題は、Edgerton が指摘しているように、隠された大多数の問題です。私たちが調査の中で取り上げている家族は福祉サービスの中ですでに関わりのある人たちです。そう、児童福祉分野ですね。それは彼らが外部との交流の少ない親として認識されているからです。おそらく子どもを叩いたり、身近な人や公共の場面で出会った人から、この親は子育てを知らないと思われるようなふるまいをしていた人だと思います。雑誌や学会誌などで発表している調査で取り上げているのは、このようなわかりやすい人たち、サービスに関わっている人たちになります。

もし私たちの知識がすべてこのような問題のある人たちのベースにしたものだとしたら、それは非常に偏ったものであるといえるでしょう。私たちには知的障害があっても地域社会の中で問題なくうまくやっている人たち、子育てもうまくやっていてサービスを利用することのない人たちのことについては全く知りません。学術的な論文にはないのです。これも大きな課題です。

ここにいらっしゃる男性の方々、私たちが調査の結果わかっていることの多くは母親についてです。すみませんが、知的障害のある父親についてはほとんどわかっていません。これから研究が行われるべき領域だと思っています。私たちは、男性、父親にもっと注目すべきだと思いますが、一般的な子育ての研究についても母親に注目する傾向にあると思います。子どもに対する調査もまだなされていません。

それから次の課題として、これまでの調査は知的障害のある親の間違いや困難に注目することが一般的でした。肯定的な部分や強みに注目することはありませんでした。これは変わってきています。いい

面を見せる、よいことを取り上げる、サクセスストーリーを取り上げる研究が最近が増えてきていると思います。しかし、サクセスストーリーを見出すのが難しい場合もあります。というのも、私たちが取り上げる人たちは既に問題があると認識されてサービスを受けるようになった人たちだからです。すなわち、研究者である私たちには、いい話を見つけ出して、それを記録していくということが求められています。

しかし、例えばあるプログラムが親をサポートする際に機能しているかどうか、その効果を調査するとき、基準を満たした金星レベルの調査にはほとんど出会いません。ランダムサンプリングをすることによって、プログラムの効果を知るためのエビデンスベースの研究になります。参加者、親をランダムに選んで、プログラムを受けた人と受けていない人で効果を図ることが必要です。時間をおいて2つのグループの比較を行って効果を測定します。これがプログラムの効果測定として一番理想的な調査になりますが、そういった調査はほとんどありません。ランダムサンプリングしている調査は、おそらく4つぐらいでしょうか。ですから、強力なエビデンスベースの調査を行ったものとして認識されるには私たちのプログラムはまだまだです。さらにこうした調査は、田中准教授もご存知ですが、お金が必要です。これは継続的な闘いですね。

それから私たちの調査が直面している課題としては、私たちが取り上げる人たちは非常に数が少ないということがあります。それぞれの研究で20人とかそういう数です。ですので、その調査でのデータが豊富だとしても十分とは言えない。高品質の調査として強固なものではない。これらの課題点をご説明



したうえで、これから調査によって明らかになったものについてお話ししていきます。どうぞこれらの課題点はお忘れなく。

#### 4. 知的障害のある親についてわかったこと

まずは知的障害のある親の広がりについて。今日においても広がりを知るのはとても難しいです。いまだにどれくらいの知的障害のある親が存在しているのか、予測することしかできません。すでにふれたように隠された大多数の存在があり、伝統的に非常に小さなサンプルサイズしか調査されてこなかったのですから、知的障害のある親の数を予測するには、小さなサンプルを用いてそれを一般化していくということにより正確に予測するということとなります。

2016年に同僚である Mickle Macvean と私は、子育て支援調査センターで、各国で行われている知的障害のある親の広がりに関し、スコーピングレビューという文献研究を行いました。そしてどんな研究が国際的に行われ、どれくらいの知的障害のある親が世界にいるのかということ进行调查しました。

スコーピングレビューという方法ですが、すべての文献、出版されている調査研究や出版されていない政府のレポートや website でみつけられたいろいろなプロジェクトの報告書などあらゆるものを取り出して、知的障害のある親の広がりに関する非常に多くのデータを探し出しました。もう一つ行ったのは、世界中の知的障害のある親に関して研究している専門家集団に呼び掛けました。ネットワークを使って知的障害のある親の広がりに関する調査を知らせてほしいといったのです。これらの方法を使って、出版された文献、出版されていない文献、政府報告など、53の論文を見つけました。同じサンプルや調査結果から書かれたものもあって、最終的には42の異なるサンプルからの調査結果が見つかりました。もちろん、私たちの2016年の調査の後にこの主題についての研究が出版されていると思うので、これで全部であるということではありません。実際私たちの調査には田中准教授の研究は含まれていません。

彼女の論文について少し説明だけしたいと思います。田中准教授の調査では、323か所の就業・生活支援センターに調査票が配布され、104票戻ってきました。32%の回収率となります。知的障害のある

親は日本中の都道府県にいて、都市部よりも地方にいますという結果を述べています。これはなかなかおもしろい結果で、オーストラリアでの私たちの研究とは異なる結果となっています。オーストラリアでは地方に住んでいる親は非常に少なく、彼らはより問題に直面しており、より課題を抱えて、そして孤立していました。都市部に暮らしている親はサポートを受けやすく、家族やサービスがありました。

田中准教授の研究によると、61%の親は子どもが1人で、30%が2人でした。これは私にとっては非常によい結論です。理由はわかりませんが、欧米諸国では知的障害のある親は子どもが多く、子どもを引き取るとまたさらに子どもを作るといふ神話があるのです。もっともっともっと子どもが欲しい、というように。しかし、それは真実ではない。オーストラリアのデータはそのことを裏付けていません。実際、他の障害のある親よりも知的障害のある親の方が子どもは少ない傾向があるのです。

田中准教授の研究によると、78%の人が家族から独立して暮らしていて、グループホームにも入っていない。これは何を意味しているのでしょうか。36%の人がセンターを頼りにして暮らしています。調査をされたセンターです。22%の人が家族を頼りにして、36%の人が子育て支援サービスを使っている。これはデイケアと親支援を含んでいる。

私たちがスコーピングレビューで見出したいくつかの研究の中で、田中准教授の研究と同じような手法を使っているところがあります。サービス事業所に調査票を送って知的障害のある親に関して調査票を埋めてもらうという方法ですね。イギリス、ウェールの研究です。精神的欠陥という用語で知られている子どもたちについてです。これは1934年の調査です。80年前のずいぶん前の調査です。もっと最近では、ドイツで Uta Pixar Kettner という女性が大規模な調査を行っています。彼女の名前は私たちの領域では有名です。彼女も田中准教授の研究と同じような方法を使っています。彼女はドイツ中のすべてのサービスに調査票を送り、支援している知的障害のある親について調査票を埋めるように要請しました。

再度イギリスについてですけれども、これはもっと最近のものです。Eric Emerson 教授とその同僚が、障害者に特化した大規模な調査の中で、知的障害者について調査を行いました。障害者全体に関す



る大きな国勢調査みたいなものです。その中から知的障害者が使うであろうサービスを特定し、そこに調査票を送りました。皆さんお気づきだと思いますが、こうした調査には限界があります。取り上げられた人だけ、サービスを知っていた親だけが取り上げられるわけです。これは隠された大多数には接近できません。よくやっている、主となるサポートを知っている人たちの話だけが明らかになります。

他の調査は異なった方法を使っています。例えばなにかの登録者、行政の窓口などを使ったりします。行政の障害福祉課や社会支援課などは使いません。オーストラリアでは、社会サービス局を使いました。ここでは所得補償に関するデータがあります。もし働いていないとすると、所得補償制度を利用することができます。扶養手当や生活保護のようなものを受けることになります。社会サービス局は低所得の人たちに関するデータが集まっています。これが知的障害のある人たちの広がりに関する情報を得る方法の一つです。しかし、再度言いますが、サポートが必要な人々、所得補償が必要な人々に限られます。父と母がそろっていて、父親がいい仕事があって、そこそこのお金を家に入れているとか、母親がパートタイムで働いているとか、非常勤で働いているといった場合、彼らには社会保障は必要ありません。所得補償制度は利用しないので、調査の対象にはなりません。

他の調査では病院の記録を使いました。古いものだと施設の記録を使った例もあります。例えば1957年の調査では、Brandon氏がロンドンの病院を使った際の記録に知的障害のある親がいるかどうかを調査しました。知的障害のある母親が出産したケースを数えました。アメリカでは、Sreels氏が1948年にアイオワで、戦争孤児の調査をしました。これも事実、知的障害の広がりには迫ろうというものでした。

他には、法廷の記録から知的障害の広がりを見ようというものもありました。家庭裁判所の記録です。しかしここにも見逃しの危険はあります。ここで取り上げられるのは、サービスを利用するような親であり、誰かに子育てについて疑問を抱かれたような親だけです。

広がりに関する最後の方法としては、人口調査になります。日本でも、国勢調査を5年に1回やっていますね。すべての人々が同じ日に調査を行うとい

うものです。オーストラリアでは7年に1回やっています。これがおそらく人口の中での広がりを推測するのに最も正確な方法ではないかと思います。もちろん制限はあります。知的障害があるということ調査上では明らかにしない場合もあります。しかし、少なくとも人口における非常に幅の広い数が対象となります。

もう一つ、Anderson氏とその同僚が2005年に国の保健サービス局を通じて行った調査のデータを使いました。おおよそ20万人以上の調査を行い、140人の母親を知的障害あるいは発達障害と確定しました。ここから著者はアメリカの全人口の約17万4,000人ほどが知的または発達障害のある母親であるという結果を導き出しました。父親のことは何にも言及していません。これは1995年のアメリカでの調査となります。このときのアメリカの全人口というのが出ておりませんし、私も分かりませんが、17万4,000人という母親の数はちょっと少ないように思います。これは知的あるいは発達障害だと診断された人たちをもとにした数字です。

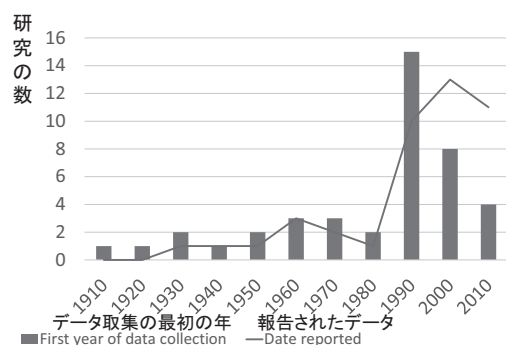
私たちの調査では、シドニー大学の二人の同僚と私が最近 Anderson の方法と似たような方法を使って人口のデータを調査し、知的障害または発達障害があるという人々を探しました。違いは、知的障害と診断されていなくても自分でそうであると思った人も含めたという点です。すなわち知的障害があると診断された人と、自分で知的障害があると思っている人、両方を数えました。国勢調査の質問項目に、“知的障害がある”という欄を作成し、そこにチェックを入れるようにしたのです。

さあここまでの議論についてまとめてみましょう。まず、様々な調査が様々な言葉で知的障害を表現していました。本当にひどい、今では古くて二度と使わないような表現もありました。一方で今日的なものもありました。スコーピングレビューを行っているときに用語が違うので興味深かったと同時に、とても大変な作業になりました。時に取り上げている対象のIQがとても低い場合がありました。時にはボーダーラインであったり、IQの観点から見ると知的には正常に機能しているなど、ドイツはこうで、アメリカはこう、と広がりを比較することはできませんでした。私たちは英語で表現していますが、日本でも同じかどうか、もしかしたらリングとオレンジを比較しているかもしれない。同じでは

ないかもしれない。

次のスライドは、数十年にわたる研究の数を表しています（スライド10）。棒グラフはデータ収集の最初の年を指しています。例えば先ほど話した Anderson の研究ですが、これが出版されたのは2007年です。しかし、1995年のデータが使われています。1990年のデータ収集の数は非常に多いです。1990年代は統計の年代ですね。折れ線はその研究が報告された年を表しています。例えば2000年代に1990年代のデータに基づく論文が発表されています。1910年代にさかのぼったとしても、データはあります。それが世に出てくるには時間がかかります。しかし、1990年代は非常に注目した時代でした。そしてそのあと徐々に数を減らしています。ここで取り上げている調査が様々な困難を乗り越えてきた調査であるということスコーピングレビューで知ることができます。我々が探し出した42の調査のすべてがここに含まれているわけではありません。大枠で4つの種類に分類しました。結果についてご説明していきます（スライド11）。

### (対象の)広がりに関する研究



(スライド10)

スウェーデンの Berit Hoglund 氏の調査ですが、彼女は2012年にスウェーデンの母親の0.1%に知的障害があると発見しました。イギリスでは1990年代の終わりに1958年に生まれた人の0.7%が1991年に知的障害のある親になっており、それは1000人に7人の割合とすることができます。Berit Hoglund が発見した%よりもやや多いこととなります。アメリカの調査結果については既にお話ししましたが、0.07%の母親に知的障害があるという結果が出ています。10,000人に7人ということ。シドニーで

### 知的障害のある親の広がり

研究	割合	場所 日付
<b>親の中の知的障害者</b>		
Hoglund (2012)	母親の0.1%が知的障害 (約1,000人に1人)	スウェーデン, 1999-2007
Maughan (1999)	.1991年の親の0.74%が1958年に生まれた知的障害者 (約1,000人に7人)	イギリス, 1991
Anderson (2005)	.アメリカの0.07%の人が知的障害のある母親 (約10,000人に7人)	アメリカ, 1994-5
McConnell (2008)	出生前のケアを受けた母親の3.76%が知的障害	シドニー, オーストラリア, 2002
Man (2011)	親の0.4%が知的障害 (約1000人に4人)	オーストラリア, 2009
<b>知的障害のある親の子育て</b>		
Servais (1992)	知的障害のある女性の1%に子どもがいる	ベルギー, 1998 - 1999
Emerson (2005)	知的障害のある成人の7%に子どもがいる	イギリス, 2003-4

(スライド11)

は2008年に David McConnell が調査を行っています。シドニーの3つの病院で出生前のケアを受けた妊婦の中で、知的障害のある妊婦は3.76%でした。私たちの国勢調査の結果では、0.4%の親が知的障害がありました。1000人に4人ですね。

アメリカはスウェーデンやオーストラリアと比較するとだいぶ違います。もっと調査が必要です。政治的なシステムについて触れるのは嫌なのですが、社会システムは政治的なシステムの結果として、違った調査を表している可能性があります。それともテストの問題でしょうか？ データの集め方でしょうか？ テストの問題はあると思います。人口における数について、まず把握しておきたいと思います。1000人に1人とか7人とかという数字があります。大体そのぐらいの数を出している調査が3つあります。そうするとこれらは大体正しいといえそうです。

次に、親の中での知的障害について取り上げていきます。知的障害者による子育てに焦点を当てていますが、いくつかの調査は親に焦点を当てていてではなく、知的障害のある人に焦点を当ててその中で親はどれくらいいるかを調べています。違いがわかるのでしょうか。ここにあるいくつかの調査の中で、ベルギーのものは知的障害のある女性の1%に子どもがいるという結果があります。イギリスにおける Eric Emerson 博士の研究では、知的障害のある成人の7%に子どもがいるという結果が出ています。おそらく政治的な違いがあると思います。それらの国における脱施設化の違いを生み出している可能性もあります。子育てに関する異なる見方もあるかもしれません。障害を隠すということについての異なる考え方もあるでしょう。確信をもっていえるのは、知的障害者の1%から7%の人たちに子どもがいるということです。

次のスライド（スライド12）は裁判の記録を表しています。これは人口における広がりを表したものではないですが、裁判という仕組みにおける広がり、または児童保護の仕組みにおける広がりということになります。その割合は一般の人々よりも非常に高いものになっています。知的障害者は他の調査において、児童保護、児童福祉、家庭裁判所の仕組みの中で他の親よりも非常に典型的な例として描き出されているのです。私たちは子育てについて拡大鏡を使って見ているようなところがあります。非常に注意深く子育てを見ているのです。ですから知的障害のある親はサービスの対象として<sup>そじょう</sup>組上に載せられやすいのです。

### 裁判記録

McCannell, Aunos et al	10.12%のケースが知的障害のある親の家族に関わっている	カナダ, 2003
Booths & McCannell	15.14%のケースが知的障害のある親の家族に関わっている	イギリス, 2000
Llewellyn et al (2003)	8.77%のケースが知的障害のある親の家族に関わっている	オーストラリア, 1989-9
Glaun (1999)	1.83%のケースが知的障害のある親の家族に関わっている	Victoria, Australia 1996-7
Taylor (1991)	6.31%のケースが知的障害のある親に関わっている	ボストン, 1985-86

(スライド12)

子どもの出生率（スライド13）について、知的障害のある親はたくさんの子どもの欲しがるといふ神話のようなものがあります。この表にあるのは、1家庭における子どもの数です。神話が正しいものではないことがわかります。これらの研究の平均の子どもの数は1組の親または1家族に1人または2～2.5人ぐらいです。明らかにたくさんの子どもがいる家族はそう多くないと言えます。つまりこの結果は神話が嘘であることを示しています。

### 子どもの出生率

研究	数(1家族における子ども)	場所 & 日付
Brandon (1960)	2.29	ロンドン, 1922-58
Shaw (1960)	1.91	シェフィールド, イギリス, 1915-1960
Lewis (1934)	2.39	イングランド&ウェールズ, 日付不詳
Gillberg (1983)	2.66	スウェーデン, 1943-54
Brandon (1957)	2.05	ロンドン, 日付不詳
Laxova (1973)	1.79	イギリス, 1961-1971
Weiber (2011)	1.11	スウェーデン, 1975-1989
Hockey (1979)	1.16	オーストラリア, 日付不詳
San Augustin (1999)	1.94	ニューヨーク, アメリカ, 1990-1993
Pixa-Kettner (2008)	1.03	ドイツ, 1990-2005
Pixa-Kettner 1998; 1999)	1.41	ドイツ, up to 1993
Seltzer (2005)	1.0	ウィスコンシン, アメリカ, 1992-94
Woodhouse (2001)	1.78	ウェールズ, 1995-97
Llewellyn et al (2003)	2.12	ニューサウスウェールズ, オーストラリア 1989-9
Mirfin-Veitch (1999)	2.09	ニュージーランド, 日付不詳

(スライド13)

知的障害のある親の広がりに関する議論はそろそろ終わりになりますが、もう少しお話ししておきたいと思います。次のスライドをご覧ください（スライド14）。

オーストラリアには知的障害のある親が17,000ほど民間のアパートや家に住んでいると推計されています。すなわち、0.41%の親に知的障害があると推計されます。これは2009年のことです。つまり1000の親のうちの4ということ。これは学習障害の広い定義ではなく、診断を受けた、あるいは自分で“知的障害がある”と認識しているという狭い範囲のグループの数です。もっと大きなグループがおそらくあるでしょう。IQ70以下ではない人々が親になる権利を行使していると思うからです。知的に障害はないけれど、17,000のオーストラリア人が知的障害のある親だとして、学習障害のある親はいったいどれくらいいるのか、私たちにはわかりません。しかし、政府に対して少なくとも17000の親がヘルシースタートで提供されるサービスを受けることができるようにする必要があると訴えることができます。まさに私たちは政府に対して現在再度予算を付けるように要求しているのです。



Journal of Intellectual & Developmental Disability  
知的・発達障害誌



ISSN: 1366-8250 (Print) 1469-9532 (Online) Journal homepage: <http://www.tandfonline.com/doi/cjid20>

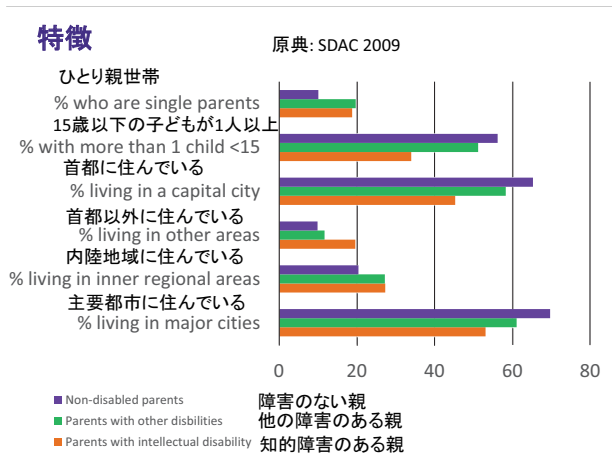
Prevalence of parents with intellectual disability in Australia  
オーストラリアにおける知的障害のある親の広がり

Nicola Wing Man, Catherine Wade & Gwynneth Llewellyn

- オーストラリアでは17,000の親が知的障害があると診断された
- オーストラリアにおける親1000人に4人に知的障害がある
- オーストラリアの知的障害者の8%が親である

(スライド14)

家族の特徴について、最近の調査で明らかになっています（スライド15）。オーストラリアの状況についてお話しすることは、日本での統計について何かアイデアを与えることになると思いますし、自分の中で比較してみてください。人口統計上の特徴の多くは、障害高齢介護調査の結果から得ています。これはESTACというものです。オーストラリア全体を網羅する国勢調査となります。知的障害についての質問が多くあり、そのライフスタイルについての問いもあります。障害のない人と知的障害のある人の比較において、多くの点で明らかな違いという



(スライド15)

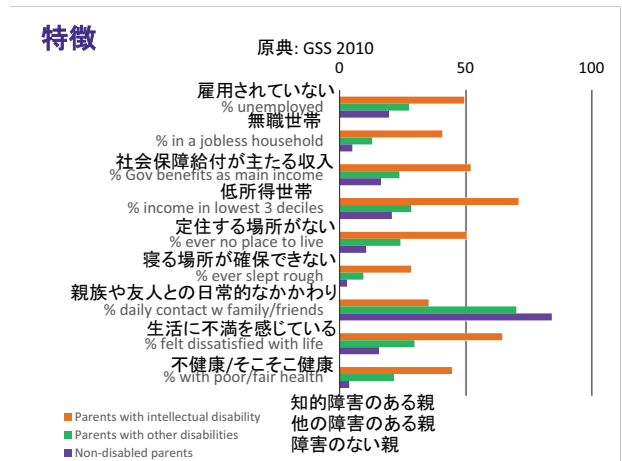
のは見られません。棒グラフで違いを見ることができますが、さほど大きな差ではありません。統計的優位差は見られません。大きな違いとしていえることは、知的障害のある親は障害のない親に比べて子どもが1人である場合が多いということです。すでに申し上げたことですが、ひとり親であることも多いです。この点は日本とは違うと思います。昨日の打ち合わせでの話では、日本ではひとり親よりもカップルである方が多いのではないかと思います。

オーストラリアにおける知的障害のある親は都市部よりも地方に住んでいるという傾向があります。これは日本と同じ傾向ですね。支援は少ないです。他の障害のある親に比べて、知的障害のある親は、子どもは1人で、大きな都市には住んでいないということです。

特徴だけ見ていきましょう。(スライドなし) 親の男女の割合はほぼ同じです。40歳以下の親の数もそれほど違ってないので、知的障害のある人となん人かで親になる年齢はほぼ同じということになります。

さらに他の特徴についても見ていきましょう (スライド16)。このデータはGSSから来ています。一般社会調査といいます。これもオーストラリアの大規模な人口調査になります。社会環境についての質問が多くあり、雇用や教育、住んでいるところ、どのように暮らしているか、身体的・精神的健康についてなどを聞くものです。

障害のない親は紫、他の障害のある親は緑、知的障害のある親はオレンジです。障害のない親と比べて、知的障害のある親は無職世帯である場合が多いですね。十分位の低い方から3つめまでに収まる人



(スライド16)

がほとんどです。人口の中で非常に少ない所得であり、貧困であるといえます。社会保障給付を主たる収入としていて、就労支援を受け、所得保障を利用し、児童扶養手当を受けています。住む場所がない場合もあり、ホームレスになる傾向があります。

オーストラリアには非常に多くのホームレスがおり、大きな社会問題となっています。そしてその人口は増えているように思います。特に冬、メルボルンの路上でたくさんの方が生活しています。東京ではあまり見かけませんね。しかし、おそらく東京にもいるでしょう。

知的障害のある人は他の人に比べ避難所に暮らす場合が多いです。ホームレスの避難所のようなところですね。それか他人の土地に無断で居着いている。日本語でどういふのかわかりませんが、不法に家に住むことです。家賃を支払わず、住むことです。またはごろっと路上で寝転ぶ。家を持たず路上で寝泊まりする。

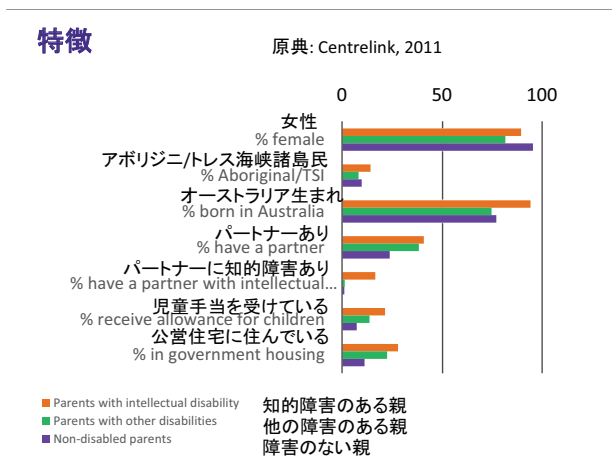
知的障害者は家族や友人との交流が他の人に比べて頻繁ではないという結果が出ています。生活に否定的または不満を感じている。彼らは精神的に健康ではなく、自分の健康についてあまり気にしていない。「健康状態はどうですか?」と聞いても、身体状況や精神状況について聞いても、例えば「ハーハー言わないで階段を登れますか?」といったような質問に対して「登れない」と答えることが多いです。基本的な動作として、子どもをケアするようなことも非常に疲れてしまう。身体的にその手の動きに葛藤することがあります。知的障害の親は雇用されていない場合が多く、労働環境にいない、働いていないことが多いです。

次のスライド（スライド17）について少し付け足します。他のオーストラリアの親に比べて、知的障害の親は、障害のある子どもを養育している場合が多いです。公営住宅に住み、障害のない親に比べて女性は少なく、しかし他の障害に比べると女性は多いです。年齢的には同じですので、親になった年齢は変わりません。

知的障害のある親は、アボリジニやトレス諸島の民族であることが多いです。オーストラリアの先住民民族ですね。とてもセンシティブな問題です。先住民における障害という問題です。というのは、オーストラリアの中で子どもに対する教育がとても貧弱なところなのです。特に北トレスは遅れています。エアーズロックとかアリススプリングスあたりに行くと、アボリジニの人たちがとてもいい社会システムの中で暮らしています。でも西洋の標準から見ると、教育としてはとても遅れている。白人のオーストラリアの標準から見た場合です。白人の教育に比べると貧困です。ですから、私たちの知的障害という定義からすると、彼らの子どもはその定義の中に納まることになります。

しかし、先住民にとってとても文化的にセンシティブなことといえます。彼らに障害があるというのは間違っています。違った機会を与えられているだけです。私たちのサンプルの中の知的障害のある親に関して、アボリジニやトレス諸島の先住民の場合は慎重でなくてはなりません。社会的なこと、教育上の問題である可能性があるからです。本当に知的障害ではないかもしれないのです。

そのほかに特徴として、知的障害のある親はパートナーがいる場合が多いですね。夫または妻がいる



(スライド17)

ということです。そしてパートナーにも知的障害がある。多くの人たちが児童扶養手当をもらっています。これは、子育て助成金または子育てのサポートです。そして彼らは私的所有の住宅よりも公営住宅に住んでいる。自己所有または賃貸はほとんどしません。これが知的障害のある親の状況と生活環境に関する私たちの調査の結果として分かったことです。

この結果を国際的な調査でも裏付けることができます（スライド18）。多くの調査が、知的障害のある親は他の親に比して、精神的にも身体的にも健康に問題がある場合が多いことを示しています。集団として、彼らは一般と比べて健康上の問題や社会的不利を経験することが多いのです。

知的障害のある親に関する調査から少しご説明しましょう。Maurice Feldman 氏の調査です。子育てにおける親のストレス調査において、知的障害のある親は非常にスコアが高いことが示されました。彼らのストレスは100のうちの95でした。100に限りなく近いのです。知的障害のある親は非常に健康状態がよくないということがわかりました。

**健康**

精神および身体の健康問題に対して脆弱である

Feldman, Leger, & Walton-Allen (1997)  
 Feldman, Varghese, Ramsay, & Rajjka (2002)  
 Llewellyn, McConnell & Mayes (2003)  
 McConnell, Mayes, & Llewellyn (2004)  
 McConnell, Mayes, & Llewellyn (2008)  
 Aunos et al. (2008)  
 O'Keefe & O'Hara (2008)

Parenting Research Centre  
 raising children well

(スライド18)

(スライド19) Gwynneth Llywellyn の調査では、平均的なオーストラリアの女性に比して知的障害のある女性は健康状態が非常に貧弱であることが明らかになりました。とても興味深い調査で、妊婦に対し、前向きコーホート研究を行ったのです。それは妊娠期の3か月目または6か月目にいる女性を対象に追跡調査を行うものです。その結果、知的障害のある妊婦は他の妊婦に比べて妊娠性の糖尿病になる確率が高く、妊娠中毒症や高血圧で悩まされていました。そして生まれてきた子どもは低体重である確

率が3倍多くありました。新生児集中治療室に入る確率も高く、つまり赤ちゃんは生まれたときから危機にさらされていたといえます。知的障害のある女性の50%近く、臨床的に重大な数の女性がうつや不安やストレスを経験しています。

## 健康

知的障害のある母親は他の妊婦よりも

- 妊娠中毒症になりやすい
- 低体重の赤ちゃんを出産しやすい
- 赤ちゃんが新生児集中ケア又は特別ケア育児を受けやすい
- うつ、不安やストレスなど精神的なダメージを経験しやすい

McConnell, Mayes, & Llewellyn (2004)

Parenting Research Centre  
raising children well 19

(スライド19)

(スライド20) 社会的支援について、家族支援やコミュニティの支援にたどり着くまでに非常に多くの葛藤を経験しています。オーストラリアとイギリス、ドイツで調査が行われており、日本とは違うと思いますが、知的障害のある親は家族や友人から非常に限られたサポートしか得られていません。近隣に相談するような人がいないのです。子どもが発熱した時にどうしたらいいのか。家族がいない場合、私たちはおばあちゃんに電話をかけて聞いたりしますね。でも、知的障害のある母親は人と会ったり、友人を作ったり、地域の中に出かけていくことについて支援を必要としています。知的障害のある人自身を対象とした社会支援に関するとてもよい調査、

## 社会的支援

- 家族や友人、地域からの社会的支援が限られている
- 多くの知的障害のある母親は人と会い、友人を作りたいと思っている。地域の中で「ちょっと外出したりあちこちでかけたりしたい」と思っている
- 社会的支援は精神面での健康と子育てにとって重要である

Wade, Llewellyn & Matthews, (2008)

Kroese et al. (2002)

Llewellyn et al. (1998)

Walton-Allen & Feldman (1991)

Parenting Research Centre  
raising children well 20

(スライド20)

インタビューが行われていて、彼らは「コミュニティに入っていくのを手伝ってほしい。友人がほしい。いろんな人と会いたい」といっています。社会的支援は子育て中の精神的な健康にとってとても重要です。

(スライド21) そのほか、知的障害のある親が経験しやすい社会的な問題には貧困、社会的孤立、非雇用、コミュニケーションにおける困難、親としてのロールモデルの欠如などがあります。これらはすべて共通した特徴です。知的障害のある親はそのほかの親に比べてより頻繁にそれらの危機にさらされやすいのです。

## 社会的な問題に対して脆弱である

- 貧困
- 社会的孤立
- 非雇用
- コミュニケーションにおける困難
- 親としてのロールモデルの欠如

Aunos et al. (2008)  
Feldman et al. (2002)  
McConnell & Llewellyn (2005)  
Tyrchuk & Andron (1990)  
Wise (1997)  
Wade, Llewellyn & Matthews (2008)

Parenting Research Centre  
raising children well 21

(スライド21)

(スライド22) この研究はシドニー大学の同僚のもので、イギリスの非常に大きなデータを使った最近の調査です。イギリスの子どもに関する大きなデータ、ミレニアム・コーホート調査といいます。ミレニアムイヤー、つまり2000年に生まれた子どもの追跡調査です。とても興味深い調査です。

知的障害のある母親の子どもは、生後1か月の時には母乳で育てている割合が少ないです。母乳で育つというのは、子どものその後の成長にとっても重要です。でも知的障害のある母親は母乳をあげるのを割と早い段階であきらめてしまう。子どもがいて母乳をあげた経験がある人は知っていると思いますが、そう簡単なことではないのです。子どもがうまく母乳を吸えない、しっかりと吸えないこともあります。そういうストレスの多い中で母親によっては、「痛い」と簡単にやめてしまうこともあります。母乳感染症もありますし、痛みも伴います。

知的障害のある女性は他の女性よりも簡単に母乳をあきらめてしまいます。それは知的障害のある女

Table 4 Infant health and developmental outcomes at 9 months

	Mothers with II – %	Mothers without II – %	OR (95% CI)
<b>Infant health</b>			
Hospital admission	8.9	14.5	1.4 (0.8-2.5)
Problems requiring doctor	71.6	75.3	0.8 (0.5-1.4)
Accidents/injuries requiring doctor/hospital	10.8	7.9	1.4 (0.7-2.9)
Maternal worries	12.2	8.2	1.6 (0.8-3.1)
Positive child health (indicator)	9.5	36.8	5.6 (2.6-12.1)***
Breastfed >1 month	17.6	46.3	4.0 (2.2-7.4)***
Immunisations up to date	95.9	96.2	1.1 (0.3-3.4)
Living with non-smoking mother	44.6	69.7	2.9 (1.8-4.5)***
<b>Developmental outcomes</b>			
Gross motor delay <sup>†</sup>	6.8	11.0	0.6 (0.2-1.5)
Fine motor delay <sup>†</sup>	13.5	7.1	2.0 (1.0-4.0)*
Communication delay <sup>†</sup>	0	0.7	Cannot be calculated
<b>Carey Infant Temperament Scale<sup>‡</sup></b>			
Mood – above median (=20)	63.5	53.1	1.5 (0.9-2.5)
Adaptability – above median (=22)	44.6	50.2	0.8 (0.5-1.3)
Regularity – above median (=18)	50.0	52.7	0.9 (0.6-1.4)

\* P < 0.05, \*\* P < 0.01, \*\*\* P < 0.001.

(スライド22)

(知的障害のある母親と9ヶ月の乳児について)

性が母乳育児の価値や母乳の良さを理解していないからだと思います。しかし、支援がある場合は、看護師やソーシャルワーカーが母親があきらめるのを見過ごしているともいえます。支援者は十分に試していないのです。どのようにするのか、違った方法で示していないのです。話をし、こうしたらいいと口で言っても説明してもそれは意味がありません。どうするのかやってみせるのです。肯定的に強化する、ほめる。やってみせる。集中的にかかわることから徐々にかわりを減らしていくような促しを使うのです。最初に見せる、それから離れてやってみてもらう。

これについてはもっと調査が必要です。病院にいる人たちはとても忙しいのです。でも簡単にあきらめすぎているとも思います。母乳育児を続けるために正しい支援をしていないのです。

次のスライドです (スライド23)。アメリカの同僚による国際的な調査です。Monika Mitraとその同僚は、知的障害のある親の子どもは発達の遅れを

(スライド23)

(知的・発達障害のある女性の妊娠結果について)

経験しやすいことを発見しました。母親はタバコを吸う傾向にあり、早期出産のケースが多くあります。子どもは低体重で生まれ、母親は出産前の検診など出産前のケアを受けていないことが多くあります。あまりよくない情報ですね。とても悲しい。

この調査の結果として、知的障害のある女性は、妊娠期の悪影響や不運にさらされるリスクがあり、その結果として子どもたちは母乳育児を受ける率が低く、妊娠中毒症や低体重を経験することがあります。これらの課題が子どもたちにのしかかっているのです。これは短期あるいは長期にわたっての私たち支援側の仕組みに大きな示唆を与えています。

日本やアジアの状況にまで広げてお話ししていきたいと思います (スライド24)。私は日本やアジアの専門家ではありません。2008年に国際的な研究者のグループが立ち上がりました。国際知的発達障害学会という組織においてです。田中准教授と私は、この組織の知的障害のある親に関する特定分野研究のグループのメンバーです。

2008年にこのグループで知的障害のある親に関する研究の方針説明書を作成しました。非常に重要なもので、その中で“知的障害のある親の2008年の状況を世界的に説明する。何がわかっていて、何がわかっていないのか”とっています。

概略を述べると、以下ようになります。「知的障害のある親が直面している課題は、世界的に、適切な支援とサービスの不足、ステレオタイプの偏見に満ちた信条、地域社会におけるバイアスである。この隠された人々について知ることはとても難しく、調査の対象となっている人たちがどれくらいいて、上手くやっているのか対象とはならない親はど

## アジア太平洋と日本

日本:

- 障害者860万人(2016)のうち、74万1,000人が知的障害者
- 知的障害者の16%が施設で生活していた
- (対象の)広がり?

(スライド24)

れくらいいるのか、わからない。知的障害のある親も自分たちの強みに焦点を当てたい。欠陥や問題や危機にばかり焦点を当てたくない。なぜうまくやっている親はうまくやれているのかということに焦点を当てたい。このことについてもっと知りたいし、今葛藤している親たちのために専門家がそのことについての知識を分かち合うことが求められている。

さらに、アジアで起こっていることについて、調査によってわかっていることはごくわずかである。アメリカやイギリス、オーストラリア、スウェーデンなどの北欧諸国などについては多くのことがわかってきている。しかし、日本やタイ、ベトナム、インドネシアについてほとんどわかっていない」と述べられています。

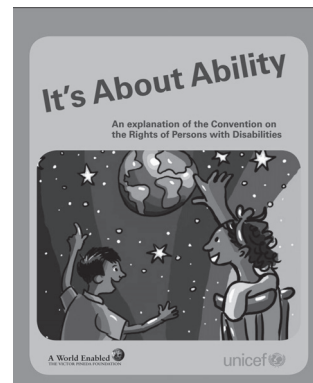
特に日本は興味深いです。日本は発展途上国ではありません。先にあげた国と同じような価値や経済的な特徴を持っている国といえます。ですから、日本にはおそらくいい実践がある。世界レベルで知らないだけで。ですから今がその時なのだと思います。私が、私たちのグループが、日本のことについて知る機会だと思います。私たちは日本から学び、日本は他の国々から学ぶ。それが私たちの目標です。

英語で出版された日本の調査から見ると、日本で知的障害のある人が親になるのはとても少ないですが、結婚を選択したり、結婚したいし子どもが欲しいと意思表示する人は少しずつ増えているようです。田中准教授を含むその他の調査によって、知的障害のある親の広がりについて研究がなされています。山下氏は施設の中で広がりを見出そうとし、林氏と木戸氏は社会生活支援センターで調査をし、2005年には保健師に対しての大規模な調査が行われています。そこで500人の保健師が、173人の知的障害のある母親を支援していることがわかっています。これらの研究の性質上、知的障害のある親の広がりや数については正確にいうことはできません。これらの調査は知的障害のある親の日本における経験について初期のものとしての示唆を与えてくれます。もちろん、調査は情報の源であるだけではありません。親と話す必要があります。親から情報を得る必要があり、何が効果があったのかというフィードバックを得ることが必要です。

私の講演の後には、3か所のシンポジストの方たちの報告があります。私たちは知的障害のある親に対するサービスの観点から、この3つの報告を通して本当に有益な、生活において深い示唆を得ることができると思います。

2006年に国際連合は障害者権利条約を制定しました。オーストラリアではそのことを誰も知りません。誰も話しません。おそらく障害に関わる研究者でなければ知らないと思います。サービスを提供する側の管理者なら、もしかしたら知っているかもしれませんが。とても重要な文書なのですが。知的障害のある人に対して、結婚し、パートナーを見つけ、恋に落ち、子どもができ、そして子育てをする、そういう権利について保障している条文があるのですからとても重要なのです。これは法律です。批准したら上記のことが起こったとき、それを保障しなくてはならないのです。だからとても重要な文書なのです。

(スライド26) これは障害者権利条約をわかりやすい言葉で表わしたものです。日本語版もあります<sup>注1</sup>。皆さんが関わっている知的障害のある親にも有効だと思いますから、ぜひお伝えしてください。自分たちの権利について知ることはとても重要です。子育てに関する権利だけでなく、生活のあらゆる場面に関しての権利です。



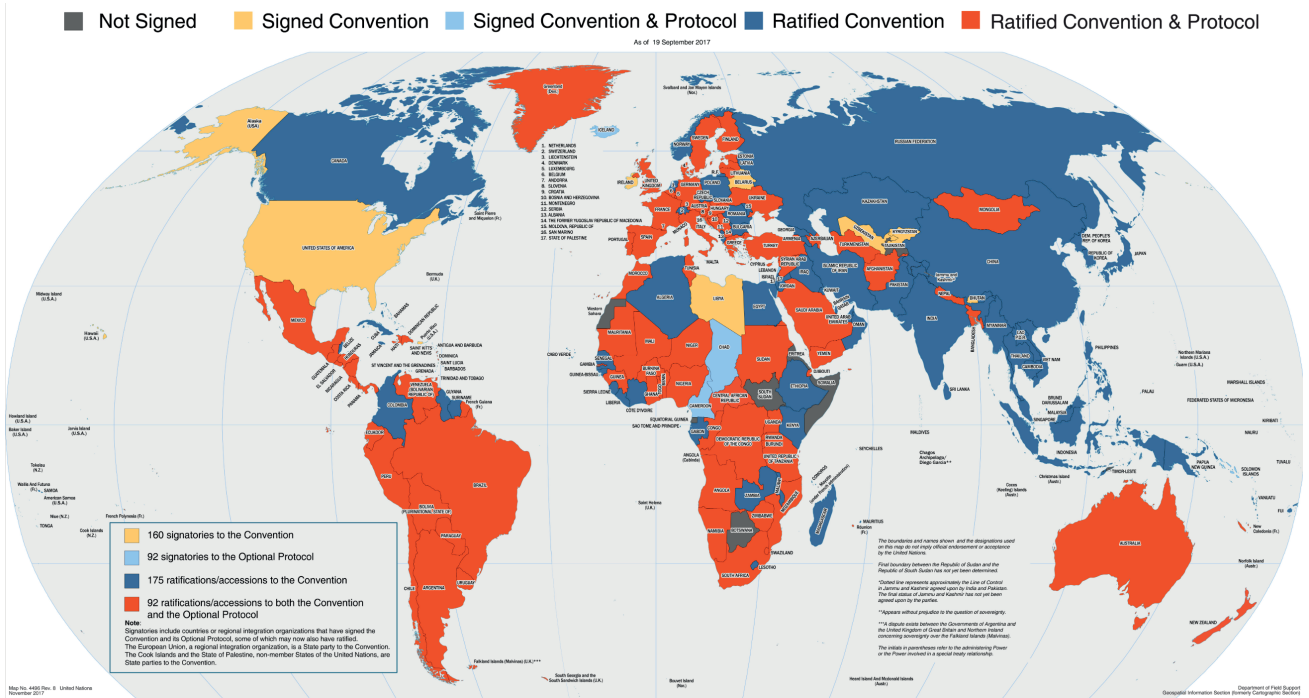
(スライド26) (「わたしたちのできること」)

(スライド27) 条約に批准した国々の地図です。赤の国々が条約と選択議定書を批准した国、青は条約を批准した国です。つまり赤と青の国は知的障害者の権利を支持する法的な義務があります。それには結婚、恋愛、子どもを得て、そして持ち続けると

注1 『わたしたちのできること』日本語版 (日本ユニセフ協会 ホームページ)

[http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/unicef\\_jp\\_Lo.pdf](http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/unicef_jp_Lo.pdf)





(スライド27)  
 (障害者権利条約及び選択議定書の署名と批准<sup>注2</sup>)

いう権利も含まれています。つまりサービスを提供するものとして、私たちは権利を保障する義務があります。黄色や水色などの他の色は条約に署名はしたけれど批准していない国ですね。つまり、受け入れる用意があるといっていることになります。批准は条約を受け入れることを承諾したということです。条約に従って現状を変える努力をするということの意味しています。オーストラリアは批准しています。日本もです。選択議定書は選択できるものですので、基本的に何か起こったときに国が委員会を起こして対処することを要求するものです。

日本は2014年に批准しました。割と最近ですね。オーストラリアは少し前に批准しましたが、いまだに実施していくのに問題があります。赤や青の国でも多くの議論がありますし、まだ批准していない国も多くあります。セクシャリティや性的な表現は多くの場所で受け入れられていません。オーストラリアでも同様です。赤や青の国に住んでいる人々も家族を持つ権利を否定されています。なぜなのでしょう。多くの理由があると思います。優生保護の問題もあります。障害のない人だけの社会を望む気持ちです。それも理由となるでしょう。障害者に対する

ステレオタイプの考え方や思いもあるでしょう。彼らは学ぶことができない、彼らは変わることができないし、彼らは誰かをケアすることはできないというような考え方です。

(スライド28) 子育てを大変なことだと誇張して考えること、障害者を強度の色眼鏡で見たり、批判的な目で見たりすることなどがあります。その理由には、児童保護システムの中でのこれらの親に対する過剰な対応があると思います。例えば McConnel 博士と同僚の論文では、オーストラリアのニューサウスウェール州の家庭裁判所に送られるケースの10件に1件は知的障害のある親のケースであるといっています。10件に1件。人口との関係はどうでしょう。0.7%または0.4%、家庭裁判所の10人に1人。他のイギリスとカナダ、オーストラリアの調査では、知的障害のある親のもとに生まれた子どもの40~60%の子どもが親元から引き離されている、または引き離された経験があるという結果が出ています。半分程度ということになります。半分、つまり2人のうち1人の子どもが知的障害のある親から引き離され、人生を自分の生物学的な親から引き離されたまま終わる。子育てとは違う理由で知的障害の

注2 CRPD and Optional Protocol Signatures and Ratifications  
<http://www.un.org/disabilities/documents/maps/enablemap.jpg>

ある親は子どもから引き離されています。

McConnel と Llewellyn の研究によれば、子どもを引き離す決定をした理由について、オーストラリアの裁判所は知的障害のある親の場合、アセスメントをして IQ が70以下である場合には親から引き離して保護していると証言しています。子育ての技術に対するアセスメントはしていません。家庭訪問をして親と子どものやり取りを見ているわけではないのです。ただ IQ が70以下であるということだけを見ているのです。知的障害のある親は裁判所の仕組みの中で障害だけが過剰に低く評価されているのです。

**児童保護の過剰な対応**

.....

ニューサウスウェールズにおける児童裁判の10ケースのうち1ケースは知的障害のある親に関係している

McConnell, Llewellyn, & Ferronato, 2002

知的障害のある親の子どもの 40から60% が親から引き離されている


McConnell, Feldman, Aunos, & Prasad, 2010

McConnell & Sigurjonsdottir, 2010

Spencer, 2013

知的障害のある親は養育能力の欠如という理由だけでなく(知的障害あるという理由で)子どもを措置されやすい

Bernard & O'Hara, 2013

 Parenting Research Centre  
raising children well

(スライド28)

(スライド29) なぜなのか、その理由を3つ考えてみました。第一に、彼らの社会的、環境的、個人的事情によるものがあります。私が先ほど説明した特徴のところに戻って思い出してください。これらの親は貧困であることが多いです。精神的にあるいは身体的に問題を抱えている場合もあります。孤独な状況で暮らしており、家族や友人の支援もありません。知的障害があってもなくても、私たちのコミュニティの中でそのような抑圧を受けていたら誰であれ、子育てはとても苦痛を伴うものとなります。ですから、知的障害のある親は障害ゆえに何もできないとされてしまいますが、社会的な環境、生活環境によってそうならざるを得ないのだということなのです。

そうした環境にいると新しい情報を得ることが難しくなります。もしあなたが気持ちが沈んでいて、不安でいっぱいだったとします。あなたは学ぶ力を阻害されるでしょう。疲れていたら、寂しいと感じていたら、家を掃除する気持ちにならないでし


う。子どもを世話する気持ちにもならないでしょう。障害にではなく、そういうことに目を向ける必要があります。


他の理由としては、偏見に満ちた信条があります。知的障害者は学ぶことができない、子育てなどできないという考えをいまだに持っている人がいます。だから子どもを持つことなどできないと考えている。これについてももう少し説明しましょう。適切な支援サービスが足りないのです。彼らのニーズに合うサービスを提供できていないのです。

**なぜ? そうかもしれない3つの要因**

.....

1. 社会的, 環境的, 個人的事情
2. 偏見に満ちた信条, 見方, 予見
3. 適切なサービスの欠如



 Parenting Research Centre  
raising children well

(スライド29)

(スライド30) 支援の問題についてです。私たちは時にこれをシステムによる虐待と呼んでいます。私たちの支援システムが合わないことで彼らを虐待しているのです。これは私たちが彼らと仕事をする方法が問題なのです。子育ての技術を教えるこれまでの実践はもっともいい実践を反映していません。人に新しいことを教える際、講義形式で行っていますね。あなた方は先生役です。誰かを家で支援するときに支援者として接していて、それができますか。誰かがあなたが何を言ったのかわからない時、どうしますか? 通常話します。もっと話します。あるいはもう一度説明します。理解できるように大きな声で言います。専門職としての圧力のもと、“この人たちはわからないんだ”と、一番いい教育方法に立ち戻ることにはない。効果のない実践に戻ってしまって、それは意味をなさなくなる。話すということです。大声で話すということなのです。やって見せることはほとんどしないで、言葉による指導に多大な信頼を置きすぎているのです。方向転換しなければなりません。やって見せることを強化しなくては。実践、実践、実践、やってみる、

学ぶことはやってみることなのです。話すことではなく。しかしとても難しいことです。

こういうやり方を「可能性を抑圧する支援」と呼んでいます。成功する、成長する可能性を抑圧し、妨げ、そして制限してしまう支援です。そして人は学ぶことができないという間違っただ仮説を導くことになります。次のスライドで説明しましょう。

### 能力を妨げている支援

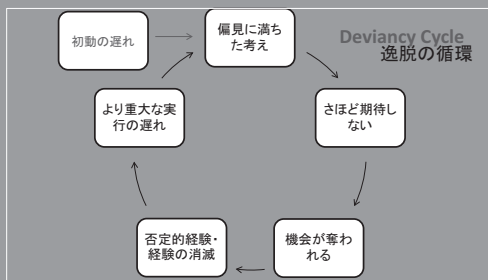
- ・ システムによる虐待
- ・ 親に技術を教える現在の方法が最善の方法を反映したものになっていない
- ・ 言葉による説明に信頼を置きすぎていて、実践して見せるような説明が短い
- ・ 彼らは学ぶことができないという先入観にとらわれている

Parenting Research Centre  
prc@parenting-research.com

(スライド30)

(スライド31) 日本語は読めませんが、これは Marc Gold の1980年の研究によるものです。彼は非常に頭の良い人ですね。彼はこれを「逸脱の循環」として「能力の循環」と対峙させました。「逸脱の循環」は、初動の遅れ、問題というものからスタートします。問題があります。子育てにおける問題です。ソーシャルワーカーとしてあなたは呼ばれ、次のように告げられます。“この親は子どもとちゃんと関わっていない。笑わないし、子どもに話しかけない”。問題が発生しました。私がソーシャルワーカーとして、偏見を持っています。私は“やること

### あなたが考えていること: あなたの態度が家族と行う支援に与える影響



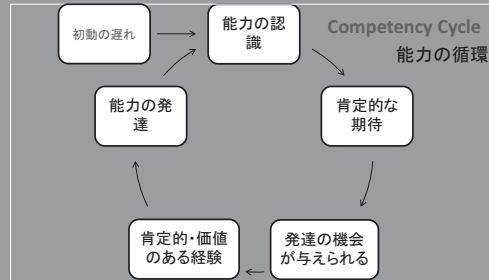
Gold (1980)

(スライド31)

はないわ。知的障害の親だもの。どうやっても助けられないわ。何ひとつ学ばないのだから。今まで一度も見たことがないもの”とっています。それではとても無理ですね。次に、私はいい結果が得られるとは全く思っていない。その結果、彼らの学ぶ機会は奪われます。適切に教えることができません。いい実践をすることもできません。ちょっと行って話して話して話して、紙を渡して読んでおいてね。じゃあ、といったような支援をしていると、結果として、親は否定的な経験しかしません。何も学びません。あなたと一緒にいても楽しくありません。相互作用の中で何も得られません。もっと重大な問題が起こります。どうなるか。偏見に満ちた私の信条はもっと強化されます。“そうよ。だから言ったじゃない。私は正しかった。彼らは全く学ばないし、何もしない。何もうまくいかなかった”。こういうサイクルが続いていく。そして私の偏見に満ちた考えは真実になっていく。強化されていく。私は将来にわたって彼らに機会を与えることはない。どんどん悪くなっていく。次のスライドにしてみましょう。

(スライド32) 私はこの「能力の循環」がとても好きです。「逸脱の循環」よりもとても大好きです。何か問題が起こります。親が措置されてきます。偏見に満ちた考え方ではなく、彼らに機会を与えます。いいことが起こるといふ予測をします。彼ら何ができるのか、認識します。つまりストレングスを基盤としたアプローチですね。何かいい点を見つけます。“あなたはとっても娘さんを愛していますね。とても愛らしく娘さんに笑いかけていますね”。能力を認める、いいところを認める。そして家族の家に行ったとき、“おもちゃがある、おも

### あなたが考えていること: あなたの態度が家族と行う支援に与える影響



(スライド32)

ちやがあるわ。でもきっと汚いわね。年齢にそぐわないものだわ”。でも、何かいい点を見つかるのです。機会を与えることになります。機会を与えることが重要です。よい予測をするのです。“なんとかなる。うまくいくように努力しよう”。機会を与えると、彼らは良い経験をします。何かを学びます。自分に対して肯定的な気持ちになります。能力を見せるようになります。それが強化されます。あなたはもっと能力を認識するようになります。“できたわ。素晴らしい。すごい。できると思ってたわ”。あなたはもっと彼らに機会を与え、この循環は続いていきます。これは非常に小さなあなたの態度における変化です。偏見から変換するのです。肯定する、肯定する、何かいい点を見つけ出す。強みを見つけ出す。あなたの仕事を変えていくことでしょう。

さて、残り10分となりました。ここで動画を見ていただきたいと思います。政府と専門職について説明したものとなります。

**ビデオ：**子育ての重要性についてどのように説明したらいいでしょう。私たちは皆いい親になりたいと思っています。子どもを持つことはすべての人にとっての基本的な人権です。実際、関係を持ち、親になるという障害者の権利は障害者権利条約の中に位置づけられています。オーストラリア政府はこの条約に批准しました。すなわち、オーストラリアは障害のある人が親になりたいというときに責任を持つ必要があるということです。私たちは皆子育てについて学ぶ必要があります。生まれつき知っているわけではありません。それぞれの違った方法で学ぶことができます。家族から、友人から、本から、ウェブサイトから、私たち自身が育てられたという経験から学ぶことができます。子育ての方法を学ぶのは継続的な過程です。時間の経過の中で、親は新しい技術を学ぶ必要があるでしょう。

もし知的障害があったらどうでしょうか。多くの知的障害者が子育てをうまくやっています。しかし子育てに奮闘している人もいます。その理由として、第一に知的障害のある親は、子育ての技術を得ていく機会がなかなか与えられていないことによって生じているのにもかかわらず、彼らの子育ての能力が欠けているという否定的な見方に遭遇することがあります。よく知らないで判断したり、親に必要

な支援を費やすことを望まないということがあります。

第二に、知的障害のある親はお金の心配をしたり、他の人から助けてもらえなかったり、様々な点で脆弱な人々でもあります。

第三に、知的障害のある親は彼らの学びのスタイルに合った教え方で支援を得られないことがあります。私たちは調査の結果から、親のIQがいい親になる能力を予測するものではないことを知っています。知的障害があっても虐待やネグレクトになると予測できないし、知的障害がそれらを導くわけではありません。知的障害のある親は子育ての技術を学ぶことができます。つまり、適切な支援があればうまくできるのです。このようなことを知ったうえで、私たちが知的障害のある親とその子どもにできることは何でしょうか。

例えば、最初のステップとしては、彼らが学ぶことができるということを認識することです。彼らが学ぶのに適した方法で教えましょう。親を知ることから始めましょう。できることを見つけ出しましょう。どうやったら一番学ぶことができるのか探し出してみましょう。知的障害の人には見せるという教え方がいいのでそれを使ってみましょう。柔軟な対応をしましょう。違うことが違うときにうまくいくときがあります。いつも使う場所で技術を教えましょう。肯定的な態度で、彼らの学ぶ力を信じることで、親は新しい技術を獲得していく自信を得ることができます。親の支援をするときには拡大家族の助けも借りましょう。将来を見越して支援を提供しましょう。危機的な状況になる前に支援するようにしましょう。

最後に、親とその子どもに地元の支援ネットワークにいる人とかかわりが持てるように機会を与えましょう。政府による国家的な支援プロジェクトが資金を提供しています。ヘルシースタートは、オーストラリアで知的障害のある親により良い支援を提供するシステムの可能性を作り上げるために、すべてを提供しています。私たちは証拠に基づいた情報を持っており、いい実践を知っています。毎日支援を提供し、家族のニーズに合うように支援サービスを改善しています。個人または組織に対して相談業務を行っており、知識を伝え交換することを目的に共同で様々な活動も行っています。適切な支援とともに、知的障害者は親になることができます。一緒に

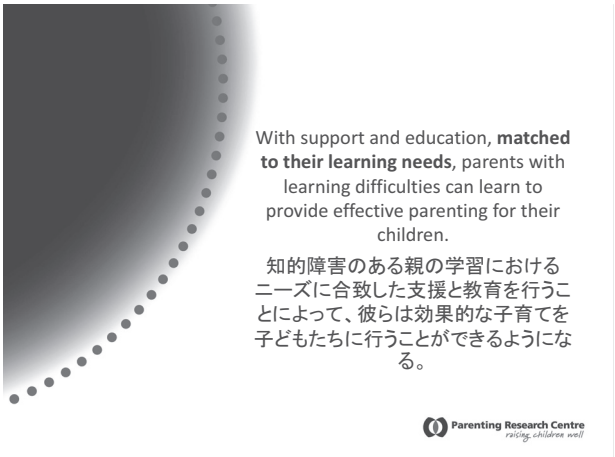
何かするためにぜひご相談ください。

キャサリン：ありがとうございます。このビデオが次の3, 4枚のスライドの中身を要約してくれていると思います。よい実践についてです。よい実践・支援について話す時、英語圏の人に英語で2日間にわたるトレーニングを行います。そういうワークショップを日本人の方々と相手に行うにはおそらく3, 4日必要だと思います。たくさんの方を分かち合わなくてはならないからです。しかし、次に示すスライドで支援者として、家族の一員として、よい実践の相互作用を提供する際の共通事項をリスト化するよう頑張ってみました。これは知的障害のある親に情報を与え、新しい技術を教える際に最も良い方法です。明日ワークショップに来られる方はこれらについてもっと深い情報を得ることができるでしょう。

最後に、終わりから2つ目のスライド（スライド38）を見てください。私たちは情報源を持っています。知的障害のある親を支援する際に有効であろう情報が載っているサイトをご紹介します。残念ながら、ヘルシースタートのウェブサイトは今お休みです。アクセスしてみたら私のところに来ます。子育て支援調査センターです。そう多い情報源ではありませんが、ヘルシースタートのサイトをもう少し情報が得られるものになりたいと思っています。他のウェブサイトはとても有効です。すべて英語ですが、知的障害のある親に関する情報を得るにはとても有効なサイトです。


（スライド39）ここに来られたことは本当に光栄なことだと思っています。田中准教授に呼んでいた

いただいたことに再度お礼を言いたいと思います。そして Maurice Feldman, Alexander Tymchuk, すべての研究者にこれまでの30年近い研究の成果に感謝したいと思います。“彼らのニーズに合った教育方法でサポートすれば、知的障害のある親は効果的な子育てを子どもたちに提供することができる”。ありがとうございました。

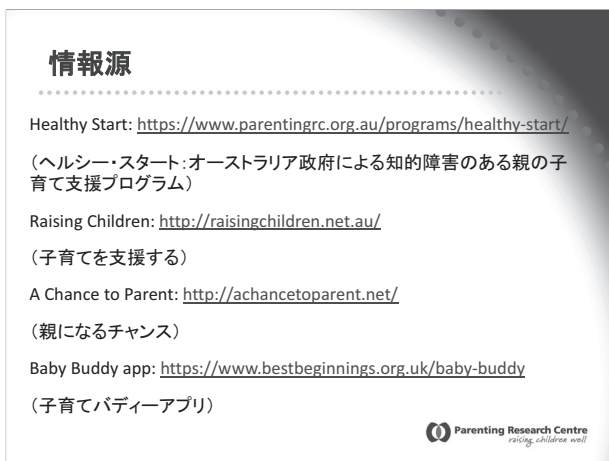


With support and education, **matched to their learning needs**, parents with learning difficulties can learn to provide effective parenting for their children.

知的障害のある親の学習におけるニーズに合致した支援と教育を行うことによって、彼らは効果的な子育てを子どもたちに行うことができるようになる。

 Parenting Research Centre  
raising children well

（スライド39）




**情報源**

Healthy Start: <https://www.parentingrc.org.au/programs/healthy-start/>  
(ヘルシー・スタート: オーストラリア政府による知的障害のある親の子育て支援プログラム)

Raising Children: <http://raisingchildren.net.au/>  
(子育てを支援する)

A Chance to Parent: <http://achancetoparent.net/>  
(親になるチャンス)

Baby Buddy app: <https://www.bestbeginnings.org.uk/baby-buddy>  
(子育てバディーアプリ)

 Parenting Research Centre  
raising children well

（スライド38）