

令和 2 年 7 月 7 日現在

機関番号：32647

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2019

課題番号：15K03960

研究課題名(和文) 知的障害者の結婚・子育て生活の現状と支援 - 子育て支援プログラムの検討

研究課題名(英文) The Present Situation and Support of Marriage and Parenting Life for People with Intellectual Disabilities-A Study of Parenting Support Program-

研究代表者

田中 恵美子 (Tanaka, Emiko)

東京家政大学・人文学部・准教授

研究者番号：10506736

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：研究成果として以下の4つの点を挙げる。就業・生活支援センターに対し、知的障害のある夫婦及び子どもの数や生活状況に関する調査を行った。事例調査を継続して行い、総勢34組の夫婦に対する調査を行った。オーストラリアから研究者を招聘し、シンポジウム「知的障害のある親の子育て支援 - オーストラリアと日本」及びワークショップを開催した。知的障害のある当事者夫婦と助産師が出演し、妊娠に関する情報提供の動画及び自分の人生について語る動画を作成した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

上記研究成果と対応し、番号に即して述べる。知的障害者が結婚し、親になることについて厚生労働省の調査では非常に可能性が低いと指摘されているが、実際にはそれよりも多く、日本全国に存在し、親の反対等も経験しながら、試行錯誤、支援を受けつつ自分たちの家族を形成して生活していた。知的障害のあるカップルの子育ては海外でも支援対象として認識され、幼少期の子どもを抱える親に対する支援プログラムが開発されている。親に対する情報提供として、昨今は書籍に代わって動画が用いられることがあるので、妊娠に関する情報提供として動画を試作した。

研究成果の概要(英文)：The following four points are listed as research results. (1) A survey on the number and living conditions of couples and children with intellectual disabilities was conducted at the Employment and Livelihood Support Center. (2) We continued to conduct case studies and surveyed a total of 34 couples. (3) We invited researchers from Australia and held a symposium "Support for parenting of parents with intellectual disabilities -Australia and Japan" and a workshop. A couple with intellectual disabilities and a midwife appeared, and made a video to provide information about pregnancy and a video to talk about their life.

研究分野：障害者福祉、障害学

キーワード：知的障害のある人の結婚 知的障害のある親の子育て支援 国際シンポジウム ワークショップ 動画制作

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

日本は、国連・障害者権利条約を批准し(2014年)、障害者は障害のない者と同等の権利と生活条件を保障されることとなった。第23条家庭及び家族の尊重においては、障害者が婚姻、家族、親子関係及び個人的な関係に係る全ての事項に関し、障害者差別を撤廃するための効果的適切な措置を取ることが約束されている。しかしながら、当時の直近の在宅障害者に対する実態調査(平成23年生活のしづらさなどに関する調査:以下全国調査)によれば、65歳未満の知的障害者の90%は親と同居し、配偶者と暮らしているのは5%、子どもと暮らしているのは4%であった。これは他の障害、例えば身体障害(親40.7%、夫婦59.7%、子ども35.5%)や精神障害(親65.7%、夫婦25.4%、子ども16.7%)に比しても非常に偏った生活形態であり¹、知的障害者の結婚や子育てに対する強い希望(大野1989、山下他1992、井上他2001)に反する結果となっていた。このような状況の中、知的障害のある人の夫婦生活や子育てに関する研究は、1980年代後半から存在するが、度重なる制度改革もあり、実態に即した調査が進められてきたとは言えず、研究の蓄積は十分とは言えなかった。

一方、国外に目を向けると、知的障害のある親が抱える課題やその支援に関する研究の蓄積が第二次世界大戦直後からあり(Mickelson 1947)、国際知的発達障害学会(International Association for Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities(IASSIDD))には特別課題調査グループ(Special Issue Research Group(SIRG))が設置され、オーストラリアやカナダを中心として積極的に調査研究が行われ、毎年学会において企画シンポジウムを開催するなど、活発な議論が展開されてきた。その知見によると、従来調査の対象となったのは、(A)施設入所経験者層、(B)施設入所未経験ではあるが、それまでの人生において知的障害者が利用する福祉サービスを利用してきた層、(C)通称“隠された大多数”(hidden majority)と呼ばれ、学齢期から学習の遅れなどが認識されてはいたが、特にこれまで福祉サービスの対象とはならず生活してきたけれども、子どもを育てる過程で知的障害が認識されるようになった層の三層から形成され、それらを把握する調査が行われてきた。また、調査の対象人物としては、母親の調査が多く、父親や子どもの調査も少数ではあるが実施されていた。その結果、知的障害のある親が抱える問題は、障害そのものではなく、障害ゆえの孤独、貧困、虐待の影響によるものである。知的障害があっても育児能力を獲得することはできるという点が明らかとなっており、については、これまで乳幼児期の子育て支援プログラム(PYC: Parenting Young Children)の開発や実践報告がなされ、その有用性が指摘されていた(Mildon 2008, Starke 2013)。

2. 研究の目的

筆者は上記の主に福祉サービスにつながってきた層((A)、(B))に関するインタビュー調査を行ってきた。その結果、(ア)知的障害者の交際やその後の結婚生活を営む場と支援者が限定されていること、(イ)障害者及び支援者の情報と経験が共有されないこと、が問題点として挙げられた。例えば結婚や子育ての支援を受けるために事業所を変わった例や結婚・子育て支援が特定の職員の行為によるものだったため、職員の退職によって事業所内の支援自体が終了した事例があった。一方で利用者のより良い人生をサポートするために独自の仕組みを作り、サポートしている事業所もあった。このように、結婚支援も子育て支援も実施するかどうか、またその方法も各事業所によって異なっており、海外で見られたような子育て支援プログラムなどは存在していないことが明らかとなった。

筆者は本研究を通して、知的障害者の結婚・子育て支援の全体像を把握し、子育て支援プログラムのような実践があればそれらをまとめ、海外のプログラムを参考にしながらプログラムの試案を作成することを目的とした。

3. 研究の方法

本研究では(1)アンケート調査、(2)インタビュー調査、(3)国際シンポジウム及びワークショップ、(4)動画制作を行った。それぞれの詳細については4.に記す。

4. 研究成果

(1) アンケート調査について

先述した全国調査において、夫婦で、あるいは子どもと暮らしている知的障害者の割合が非常に小さいことは述べたが、その回答者の数は夫婦で暮らしている(5.1%)で49人、子どもと暮らしている(4.3%)のは41人であった。このように割合だけでなく、回答者が少ないことも実態を表しているとは言えない中、様々なアプローチで知的障害者の夫婦及び子育て世帯について把握する必要があった。そのため、先行研究に倣って就業・生活支援センター(以下センター)に対するアンケート調査を実施した。センターは、就業だけでなく、日常生活に関するサービスの調整を行うことを業務としている。

¹ 5年後に実施された平成28年の全国調査の結果では、親と暮らしている知的障害者は92%、夫婦で暮らしているのは4.3%、子どもと暮らしているのは29.9%であった。

2015年10月に全国323カ所(2015年当時)のセンターにアンケート用紙を配布し、104(32.2%)の回答を得た。結果、68カ所のセンターで知的障害のある夫婦を支援しており、212組の夫婦が全国に存在し、その約半分の101組が子どもを育てていることが分かった。夫婦は40都道府県とほぼ日本全体に存在していたが、その数には差があり、最も多いのは北海道(33組) 続いて東京(19組) 徳島(13組) 石川(10組)であった。センターの数に対する夫婦の数を見ていくと、岡山はすべてのセンターに夫婦がおり、続いて、北海道は54.4%、大分が50%のセンターに夫婦が存在した。101組の親の61.3%は子どもが一人で、30%は子どもが二人だった。東京や石川では夫婦の数は多かったが、子どもはいなかった。子どもは5歳以下が40%で最も多く、次いで27%が10代、22%が6歳~9歳であった。

調査結果から導き出される夫婦の典型的な例は、年齢が30代から50代、中軽度の障害を持ち、子どもを一人育てており、賃貸住宅に暮らし、一般雇用で夫婦ともに常勤で働いていた。所得は全国調査に比して高額であったが、一般の同年代と比較すると非常に低額であった。

センターには結婚支援や子育てに関する仕組は存在しておらず、自由記述の分析は別稿を予定しているが、職員の意見としては、就労支援と比して家族支援は仕事としてとらえられていない傾向もみられた。

(2) インタビュー調査

(1)の調査において訪問を承諾してくれた大分と北海道の団体に訪問(2017年)し、さらに以前の調査先の追加調査(追跡調査含む・2017年、2018年、2019年)を実施した。研究協力者に望月隆之講師(田園調布学園大学)をお願いした。2017年大分県1組、北海道伊達市4組、札幌市新規1組・追跡5組、2018年神奈川県新規2組・追跡1組、東京都新規1組・追跡1組、合計16組(新規9組・追跡7組)であった。

インタビューは、半構造化面接を行い、出会いから結婚、現在の生活までの流れと、日常生活について、今後の生活、これから結婚したいと考えている人たちへのメッセージを語ってもらった。調査については東京家政大学倫理委員会の承認を得た。

結果、知的障害者たちは特別支援学校で、あるいは障害者支援施設、通勤寮やグループホームなど障害者福祉サービスにおいて、あるいは趣味や余暇活動などのグループの中で知り合い、友人の勧めや自分で告白、あるいは支援者の仲介を通して、互いの気持ちを確認め交際を進めていた。結婚については、自分たちで話し合い、あるいはプロポーズを受けて、時には一方が引っ越すことになって離れる前になどをきっかけとし、同棲が先行する例もあった。親や親せきがいる場合、反対を受けることはあり、支援者が仲介に入った。かえって親がいない場合スムーズに事が運んだ。ただし、通勤寮等支援施設にて恋愛禁止であると、交際自体が進まず、生活が安定するまで相手への連絡を絶った場合もあった。

子どもについては、子どもが欲しいという話の前に条件が設定される場合や一般論及び支援者の体験を前提に大変さが強調されるなどもあったが、計画的に子どもを出産した例と授かり婚の場合があった。授かり婚の場合は、家族、支援者共に当初は否定的であったが、妻の母親や否定しても支援してくれる支援者の存在によって子育てサービス等とつながって支援が行われた。子どもを欲しない場合には本人たちが納得したうえで避妊手術が行われている場合もあった。ロールモデルの不在によって、知的障害者の子育てがイメージできないのは本人だけでなく支援者にもあり、そこに課題がある。これらの調査結果を踏まえ、全体を見通した詳細な分析をこれからしていく必要がある。

(3) 国際シンポジウム及びワークショップ

2016年に国際知的発達障害学会がオーストラリア・メルボルンで開催された際、学会発表・参加に先立ち、ペアレンティング・リサーチ・センター主催『知的障害のある親の支援ワークショップ(3日間)』に参加した。この経験を日本で再現すること、加えて日本での実践を紹介することを目的に、2018年9月8日に国際シンポジウム、9月9日にワークショップを開催した。

シンポジウムにはペアレンティング・リサーチ・センター研究員キャサリン・ワイド氏を招聘し、「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」と題して講演を行った。表題はオーストラリアとあるが、氏の講演はオーストラリアを中心として国際知的発達障害学会における特別課題調査グループの活動にも及び、したがって世界的な研究によって得られた知見について触れることとなった。知的障害のある親の全体像を把握する試みは先進諸国で行われてきており、その国際比較は模索されているが、いわゆる知的障害の定義が各国によって異なっており、実態把握は非常に困難であることが述べられた後、知的障害のある親の広がり、さらに虐待等の裁判で取り上げられるという意味での広がり、出生率、家族形態や労働形態、健康状態、社会的支援の特徴などについて発表された。これによると、スウェーデンでは母親の0.1%に知的障害があるとされ、イギリスでは0.7%、アメリカでは0.07%、オーストラリアでは0.4%と示された。またベルギーの調査では、知的障害のある女性の1%、イギリスでは知的障害者の7%に子どもがいるとのことだった。裁判の事例では2%弱から15%強までのケースで知的障害のある親が関わっていた。また知的障害のある夫婦は子どもが多いという神話があるが、先進諸

国の多くの親が1名から2名程度の子どもを有しており、神話が間違っていることを表していた。彼らの健康状態はストレス等支援が必要な状況が多く、貧困や孤独など社会的排除を経験している場合もあり、それに対する支援も必要と指摘された。

続いて日本の先駆的事例として3団体が発表を行った。本来は4団体が発表を用意していたが、北海道地震の影響を受け、1団体の辞退があり、急遽3団体が時間を若干延長して発表を行った。コーディネーターは、知的障害者の性に関する研究の第一人者である河東田博教授(当時浦和大学教員)が務められた。

最初に発表を行ったのは特定非営利活動法人 UCHI (神奈川県)であった。代表の牧野氏と支援者の川瀬氏、さらに当事者のご夫婦とお子さんが登壇し、生活の様子について語った。UCHIの支援はグループホームで行われており、自分史の作成を通して自らのこれまでの生活を思い出し、今後どのような人生を歩んでいきたいかを確認している。その中で、結婚し家族を形成していくことが、これからの豊かな人生のイメージとして描かれるという。当日発表してくれたM夫妻は幼少期から家族関係に恵まれず、児童養護施設での生活経験などを経て出会い、別れを経験しつつも再会し、結婚、そして子どもの出産と育児と様々な経験について短い時間に発表してくれた。そこにはそれを支えるUCHIの支援者の活動が示されていた。

続いて社会福祉法人愛育会(徳島県)の報告が行われた。愛育会では、就業・生活支援センターとして知的障害のある人たちの生活を支援してきた。そのため、生活形態はグループホームだけでなくアパート等での賃貸などにも及ぶ。1980年代から結婚や子育ての支援を実施してきた歴史があり、発表当時17組の支援を行っていた。同棲生活からスタートするケースや婚姻届を出すことで結婚生活をスタートするケース、社会サービスを積極的に利用するタイプや自分たちだけでやりくりするタイプなど様々な生活形態が紹介された。支援者にだけ支援されるのではなく、職場や地域の中で様々な人間関係の中で育まれるそれぞれの生活があることが述べられた。

最後に社会福祉法人南高愛隣会(長崎県)の報告が行われた。南高愛隣会では、2003年から「ぶ〜け」という交際・結婚・子育てに特化した独自事業を展開して支援が行われていた。希望者には交流イベントを通して出会いの場の設定から交際のサポート、結婚に際しては生活全般の支援、子育てについても各種地域サービスとのコーディネートなど様々な実施していた。この事業の始まりは、すでに施設解体を実施し、先駆的な取り組みによって地域生活を営んでいた利用者たちの希望が「愛する人に巡り合いたい」だったこと、以前に職員にも反対を受けながらも結婚した人がとても幸せな笑顔を見せていたことなどから、ただ稼げるようになるのではなく、豊かな人生を支援するにはどうしたらよいのかという模索の結果だったという。

それぞれに志のある事業所が集まり、ワイド氏を交えての最後のシンポジウムでは、これまでの実践を踏まえ、今後どのような展開が目指されるのかについて話が及んだ。確認されたことは、知的障害のある人たちが、どんなに(身体的特徴としての)障害が重くても周囲の支援を得て自らの家族を形成し、豊かな人生を送ることができるということであった。そのためには肯定的なかかわりと意思決定支援、さらに必要な情報をわかりやすく提供していくこと、ロールモデルの提示、ロールプレイを通して実践的に技術を体得していくことの重要性が示された。

総勢100名近い参加者は、知的障害者が結婚し、親になるということについて初めて知る人たちも多く、なかなか取り上げられないテーマであるため、意義を感じたという感想が寄せられた。中には知的障害者の親もあり、我が子のこれからを考えるきっかけになったという意見もあった。

翌日は希望者20名ほどの参加者によってワークショップが行われた。先に述べたように、オーストラリアでは3日間かけて行うワークショップであるが、日本では時間的制約もあるため、1日のダイジェスト版を用意して実施した。ロールプレイを多用し、実践的に動いて議論するスタイルで知的障害のある親への支援を学んだが、感想からは知的障害者に対する対応全般に活用できる意味のあるものであるとの指摘や、意思決定支援の基礎的な学びになったという意見もあった。

(4) 動画制作

最終年度では動画作成を行った。研究開始前は冊子で子育て支援に関する情報提供を行う予定であったが、最近は子育て支援に関して動画による情報提供が一般化し始めていることがあり、動画作成を試みた。内容は、当事者夫婦や支援者との検討の結果、妊娠期に関する情報提供を試作することとなった。当事者が登場することに意味があるのではないかという意見が出て、急きょ台本を読みやすい形にし、当事者夫婦に出演してもらった。専門家として助産師を加えた。動画作成に関しては、一般の子育て支援動画作成を手掛けている業者に依頼した。知的障害者への情報提供の専門家と保健師である大学教員のアドバイスも受けて、随時当事者夫婦に意見を求め、その満足度も確認しながら試作を繰り返し、完成した。

動画は二部構成とし、一部には妊娠前期として 妊娠を確かめる方法、避妊について、セックスの同意について、相談先についてを掲載し、二部には妊娠後期として 健診について、妊娠後の生活について、男性のできることに、出産の準備、出産に際して、といった内容

とした。

同時に二組の夫婦計4名に、自分の人生について語ってもらい、写真や子育ての様子などを入れた動画も作成した。4名はそれぞれに事情を抱えて児童養護施設での生活を経験し、その後支援者の支援を受けてパートナー・子どもとの生活を形成しており、その生きざまを知ることは知的障害のある人と支援の可能性を示すものである。

本研究のさなか、2016年に相模原殺傷事件が起こり、2019年に旧優生保護法の補償が決定するなど、改めて優生思想について深く考える時期となった。マスメディアからの取材も受けたが、依然として知的障害のある人たちが地域で家族を形成していくことについて広まっているとはいいがたい。ワークショップの開催や作成した動画を視聴してもらう機会を設けながら、知的障害のある人たちが家族を形成して生きていく、その可能性について広く知らしめていく研究と実践を続けていきたい。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 Emiko Tanaka	4. 巻 Volume 57
2. 論文標題 The Prevalence and Characteristics of Married Lives of Japanese People with Intellectual Disabilities (MJPwID): According to the Survey for Employment and Livelihood Support Centers for Persons with Disabilities (ELSCPD "Syogaisya syugyou/seikatushien center")」	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 Japanese Journal of Social Welfare	6. 最初と最後の頁 1-10
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6件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 3件）

1. 発表者名 Emiko Tanaka
2. 発表標題 The effect of the workshop about parenting with intellectual disabilities in Japan
3. 学会等名 International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 田中 恵美子 望月 隆之
2. 発表標題 知的障害者の結婚生活の実態と支援
3. 学会等名 日本社会福祉学会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 望月隆之 田中恵美子
2. 発表標題 知的障害者の結婚生活の経験と支援
3. 学会等名 障害学会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 Emiko Tanaka
2. 発表標題 The Process of the Formulation of Prefectural Regulations for People with Disabilities in Oita Prefecture, Japan
3. 学会等名 IASSIDD (International Association for Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities)
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 Emiko Tanaka
2. 発表標題 A study about the circumstances of the married lives of people with intellectual disabilities in Japan
3. 学会等名 International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (国際学会)
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 Emiko Tanaka
2. 発表標題 A Study about the circumstances of the married lives of people with disabilities (MLPID) in Japan
3. 学会等名 International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (国際学会)
4. 発表年 2016年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

<p>国際シンポジウム報告書</p> <p>https://www.tokyo-kasei.ac.jp/academics/social_education_and_welfare/topics/2019/20190711110736.html</p> <p>Parenting Young Children(知的障害のある親の子育て支援) 翻訳 CD作成 翻訳監修 並木有希(東京家政大学)</p> <p>妊娠期(前期)・(後期)/結婚し子育てしている夫婦の語り 動画作成</p> <p>2019年8月16日(金)テレビ朝日 Ameba Prime 特集 障害者の妊娠&#12316;障害者は子どもを産んだらダメなの? : コメンテーターとして出演</p> <p>2019年8月25日 毎日新聞 「障害あっても結婚・子育て」にコメント</p> <p>https://mainichi.jp/articles/20180825/ddm/013/100/010000c</p>
--

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
研究 分担者	西村 明子 (Nishimura Akiko) (00708886)	東京福祉大学・社会福祉学部・講師 (32304)	2016年辞退
研究 協力者	望月 隆之 (Mochizuki Takayuki)	田園調布学園大学・子ども未来学部・専任講師 (32720)	
研究 協力者	並木 有希 (Namiki Yuki)	東京家政大学・人文学部・准教授 (32647)	