

〔原 著〕

## 養育者によるケアの限界を理由とせず 知的障害のある子どもと養育者が地域で別居するまでのプロセス

坂川 有希<sup>1)</sup> 服部 淳子<sup>2)</sup>

### 要 旨

本研究は、知的障害のある子どもと養育者が地域で別居するまでのプロセスを明らかにし、自立支援を検討することを目的とした。子どもの自立や主体性を尊重したと想定される、養育者によるケアの限界を理由とせず別居に至った養育者9人に半構造化面接を行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した。その結果、養育者は【不安】から子どもの【能力と資質の見極め】を始め、その結果に基づき【生きる力の育成】、反応の【モニタリング】を【行きつ戻りつの支援】として繰り返していた。やがて一時的な〔「もう無理」体験〕や〔学校教育終了〕の経験により【将来設計の現実味】を認識すると同時に、【本当は手離したくない】という葛藤や〔自分亡き後の不安〕を感じるようになるが、将来設計を実現するため、子ども、養育者、環境の3つの視点から【レディネスの総合的判断】をした結果別居に至り、別居後も途切れることなく【行きつ戻りつの支援】を続けていた。本プロセスは、心理的困難を抱え続けながらも子どもの【楽しみや安心感のある自由な生活を模索】するものであり、子どもの主体性を尊重したものであった。自立支援として、早期から子どもが社会のなかで主体性を育み、将来設計に参画する機会をサポートすること、子どもの反応に合わせて長期継続的に支援をすること、養育者の抱える心理的困難を軽減することが重要であることが示唆された。

キーワード：知的障害、自立、移行、M-GTA

### 1. 緒 言

2006年に採択された障害者権利条約では、自立した生活および地域社会への包容が示され、国内では様々な法改正やサービスの整備が行われてきた。しかし、国内の知的障害児者の10.1%は施設に入所しており、在宅の場合は19歳から64歳までの91%が親と暮らしている（厚生労働省、2024）。こうした現状は、依然として知的障害児者が地域で自立した生活を送ることの難しさを表している。従来短命といわれた知的障害者も長命化しており（内閣府、2024）、より高齢化していく養育者によるケアも併

せ、地域での自立した生活は喫緊の課題である。

知的障害児者の自立には、精神的・社会的・経済的など様々な課題が挙げられる（東村、2012；三輪、趙、太田、2023）中、どこで誰とどのように暮らすかは、どの課題にも共通した指標のひとつである。しかし、意思形成や自己決定に困難を伴うことから、生活の重要な場面において情報取得や選択の機会が得られないことが多い（古井、2009）。日本小児科学会は、「小児期発症慢性疾患を有する患者への成人移行支援を推進するための提言」の中で、成人期を迎えるにあたりその人らしい生活を送るため、医療に限らず生活の様々な場面において自己決定および意思表示ができるよう、診断早期からの自律・自立支援が重要であると述べている（賀藤、

1) 愛知医科大学看護学部

2) 愛知県立大学看護学部

位田, 犬塚, 他, 2023)。小児期から成人期を見据えて主体性を育み, 尊重する必要性が示される一方で, 知的障害を有する場合においてはその特性や支援に関わる機関が多岐に渡るため, 研究は十分にすすんでいない。

早くから知的障害児者の自立運動を展開してきた北欧や北米においては, ケア責任を家族から社会へ転換することや, パーソナルアシスタンス等の導入によって個人の権利を保障するよう発展を遂げてきたが, 今もなお社会による家族への依存や負担は根強い (Tøssebro, Bonfils, Teittinen, et al., 2012; Jacobsen, 2023; Skagestad, Østensjø, Ulvik, 2023)。国内では, 養育者の障害受容や養育過程を中心に多くの研究がなされ, 養育者が常に子どもの将来へ不安を抱いている (紫藤, 松田, 2010) が, 社会的規範や密着した親子関係によって社会から孤立しやすく, ケアを抱え込む (植戸, 2012; 佐々木, 大河内, 田高, 他, 2016) ことが明らかとなっており, その結果, 養育者によるケアの限界を迎えた際には, 主体性のない生活変化を余儀なくされ混乱する子どもの様子も報告されている (古井, 2009; 福田, 2018)。知的障害児者の人生に関しては, 養育者亡き後の問題を解消すること以外の将来への展望やモデルストーリーが不足していることが指摘されており (麦倉, 2004; Burke, Arnold, Owen, 2018), 家族によるケアが前提とされてきた我が国において, 自立に向けた本人と家族双方への支援が不可欠である。

そこで本研究では, 養育者によるケアの限界を理由とせず地域で別居に至ったケースに着目し, 知的障害のある子どもと養育者が別居し地域で生活するまでのプロセスを明らかにすることを目的とした。そのプロセスにおいて, 養育者の考えや行動, それに対する子どもの様子, 子どもの様子を踏まえた後の対応を理解し, 子どもの自立や主体性について検討することで, 知的障害児者が生涯を通して自分らしい生活を送るための自立支援への示唆を得ると共にモデルストーリーのひとつとしたいと考えた。

## II. 方 法

### 1. 研究デザイン

半構造化インタビュー調査による質的記述的研究

### 2. 用語の定義

#### 1) 知的障害児者

「知的機能の障害が発達期 (おおむね18歳まで) にあらわれ, 日常生活に支障が生じているため, 何らかの特別の援助を必要とする状態にあるもの」 (厚生労働省, 2000)。

#### 2) 養育者によるケアの限界

養育者または知的障害者本人以外の家族要員の病氣や死亡などにより, 家庭内でのケアが継続できなくなる理由が生じること。

#### 3) 体験

経験した出来事, 感じたこと考えたこと, 起こした行動, 子どもへの関わり方とそれに対する子どもの反応, 受けた支援, 利用したサービスのこと。

### 3. 研究対象者

養育者によるケアの限界を理由とせず, 知的障害のある子どもと地域で別居している養育者とした。知的障害は, 成人移行支援において診断早期からの自立支援が可能と考えられる先天性もしくは乳幼児期発症のものとし, 居住形態は問わず, 障害者総合支援法を活用している年代とした。

### 4. データ収集方法および内容

養育者によるケアの限界を理由とせず別居している家族がどの程度存在しているのかは明らかにならず, 母集団の推定とサンプリングの照応は困難であると考え, 本研究では合目的的サンプリングを採用した。2022年3月~4月に, A県内の知的障害者親の会に, 前述の研究対象に該当する者を求めていることを説明した上で研究協力を依頼し, 紹介を受けた養育者のうち承諾が得られた者を研究対象者とした。インタビューガイドの内容は, 基本的属性の他, 別居を検討するようになったきっかけ, 子どもの生活や自立に対する考え方, 別居を検討し始めてから別居するまでおよび別居後の体験, すべて

の期間を通して受けてよかった支援や欲しかった支援とした。研究対象者の語りを妨げることはせず、自由な語りを促した。インタビュー内容は同意を得た上で録音した。

## 5. 分析方法

データ分析には、木下（2003）の修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Modified Grounded Theory Approach, 以下、M-GTA）を用いた。本手法は社会的相互作用があるレベルの問題に関し、プロセス的性格をもつ事象の分析に適しているとされており、養育者の体験から、自立や主体性の保持に困難を抱える知的障害児者と養育者が、地域で別居するまでのプロセスを明らかにする本研究に適していると考えた。具体的な方法は以下の通りである。

録音データを逐語録に起こして繰り返し読み込み、全体の感覚を把握した。分析焦点者は「知的障害のある子どもと養育者によるケアの限界を理由とせず別居している養育者」、分析テーマを「知的障害のある子どもと地域で別居するまでのプロセス」とした。逐語録から分析テーマに関連する箇所を抽出し、分析ワークシートを用いて理論的メモ、定義、概念名と、データの解釈過程を記載しながら概念を生成した。データを継続的に比較分析し、恣意的な解釈とならないようヴァリエーションの追加、対極例の検討をし、概念の精度を高めた。データの継続的比較分析と併行して各概念間の関係を解釈的にまとめてカテゴリーを生成し、全体像からコアカテ

グリーを見出した。さらにカテゴリー間の関係をストーリーラインとして図式化した。4連続インタビューで新たな概念の生成がなかったことで理論的飽和化に達したと判断し、分析を終了した。分析プロセスおよび結果は分析ワークシートを用いて思考の言語化を徹底し、研究の全段階において、質的研究に精通する小児看護学専門家、家族看護学専門家のスーパーバイズを受けることで厳密性を確保した。

## 6. 倫理的配慮

本研究は愛知県立大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（3愛県大学情第1—39号）。研究対象者に対して書面と口頭で研究の目的、方法、安全性、自由意思の尊重、プライバシーの保護およびデータの匿名性確保、インタビューが1時間を超える場合や研究参加による苦痛を感じた場合はインタビュー中断および必要時専門家による支援を受けられる体制であることについて説明し同意を得た。得られたデータは匿名化により個人が特定されないようにした。

## III. 結 果

### 1. 研究対象者の概要

研究対象者は母親7人、父親2人の計9人であった（表1）。子どもの診断名は自閉スペクトラム症、乳児期脳挫傷、不明であり、全員が診断前後から調査時まで医療機関にかかっていた。幼少期から日中

表1. 研究対象者の概要

|   | 属性     | 年代   | 子の年代 | 子の支援区分* | 日中の主な利用サービス | 別居年数  |
|---|--------|------|------|---------|-------------|-------|
| A | 母親     | 50歳代 | 30歳代 | 6       | 生活介護        | 1年未満  |
| B | 母親     | 50歳代 | 30歳代 | 4       | 生活介護        | 1年未満  |
| C | 母親     | 60歳代 | 40歳代 | 4       | 生活介護        | 1～5年  |
| D | 母親     | 60歳代 | 30歳代 | 5       | 生活介護        | 5～9年  |
| E | 母親     | 60歳代 | 40歳代 | 5       | 生活介護        | 1～5年  |
| F | 母親     | 60歳代 | 20歳代 | 2       | 一般就労        | 1～5年  |
| G | 父親     | 70歳代 | 40歳代 | 4       | 生活介護        | 10年以上 |
| H | 父親     | 50歳代 |      |         |             |       |
| I | 母親（夫婦） | 60歳代 | 20歳代 | 不明      | 就労継続支援B型    | 1～5年  |

※障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を示すものであり、最も高い区分を6、低い区分を1とし、非該当を含めた7段階に分けられる（厚生労働省、2020）

活動支援や宿泊体験等の福祉サービスを使用しており、調査時は全員がグループホームに居住していた。インタビュー時間の平均は69分であった。

## 2. 分析結果

20の概念が生成され、概念間の関係を検討した結果、8カテゴリー（うち3カテゴリーは同等の説明力をもつ概念がカテゴリーに昇格）、1コアカテゴリーとなった（表2）。これらの関係を相互に検討したプロセスの結果をストーリーライン（図1）

としてまとめた。以下に詳細を示す。なおカテゴリーは【 】、概念は〔 〕、データは“斜体”で表記する。

### 1) ストーリーライン

養育者は、子どもの知的障害が発覚したことで【不安】を抱き、中でも大部分を占めていた〔将来の不安〕に呼応するように子どもの【能力と資質の見極め】を始めていた。次に、見極めた結果に基づいて【生きる力の育成】を行い、反応を【モニタリ

表2. カテゴリーおよび概念と概念の定義

| コア<br>カテゴリー        | カテゴリー       | 概念名                                                                 | 定義                                                          |
|--------------------|-------------|---------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| 楽しみや安心感のある自由な生活を模索 | 不安          | 将来の不安                                                               | 育児や生活など、将来に対して漠然と不安を感じる事                                    |
|                    |             | 自分亡き後の不安                                                            | 自分たち養育者が亡くなった後の子どもの生活に対して不安を感じる事                            |
|                    | 能力と資質の見極め*  |                                                                     | 子どもができることできないこと、好きなこと苦手なこと、向いていること向いていないこと、こだわりなどの特徴を理解すること |
|                    | 生きる力の育成     | 自立について知る力                                                           | 養育者ありきではない自分の生活の営みについて子どもなりに理解し学ぶ力の事                        |
|                    |             | 程よい距離感を保つ力                                                          | 子どもが他者と程よい距離感を保ち、心地よいパーソナルスペースを維持する力の事                      |
|                    |             | まわりの環境に馴染む力                                                         | 子どもが社会体験を蓄積することでルールや過ごし方を学び、周囲の環境に慣れ親しみ、順応する力の事             |
|                    |             | どうにかして伝える力                                                          | 子どもが気持ちや意思を、言葉だけではなくジェスチャーや行動などなんらかの方法で他者に伝える力の事            |
|                    |             | できることは自分でする力                                                        | 子どもが社会生活上必要な身の回りの事において、可能なことは自分でする力の事                       |
|                    |             | 委ねる力                                                                | 子どもが社会生活上必要な事を、無理なく他者に委ねられる力の事                              |
|                    |             | 子どもの凸凹に応じた社会的支援                                                     | 子どもの意思を尊重しながらも能力や資質を見極め、子どもの力となるような支援となる社会的資源               |
|                    | モニタリング      | 顕在反応                                                                | 子どもが言語、表情、行動などなんらかの方法によって自ら表現する明らかな反応の事                     |
| 潜在反応               |             | 子どもの身体的変化、いつもと違う行動や表情などによって汲み取った、子どもが表現しきれない隠れた反応の事                 |                                                             |
|                    | 行きつ戻りつの支援*  |                                                                     | 子どもに無理をさせず、一進一退しながらもゆるやかに支援すること                             |
|                    | 本当は手離したくない* |                                                                     | 子どもの一番の理解者である自分たちによってケアを続けたいと思う事                            |
| 将来設計の現実味           | 「もう無理」体験    | 永続的ではないが養育者もしくは子どもの危機的状況により養育が困難となり、家族と子どもが離れる体験をする、またはその必要があると感じる事 |                                                             |
|                    | 学校教育終了      | 学校教育が終了することで確約された社会との接点がなくなり、卒業後の社会生活における将来設計が必要となる事                |                                                             |
| レディネスの総合的判断        | 子どもレディネス    | 生活の変化に対する子どもの心理的、発達の、適応的な準備性の事                                      |                                                             |
|                    | 子離れレディネス    | 生活の変化に対する養育者の心理的、状況的な準備性の事                                          |                                                             |
|                    | 環境的レディネス    | 子どもに合った生活に対する物理的、社会的、経済的な環境の準備性の事                                   |                                                             |

(\*はカテゴリーと同等の概念を表す)

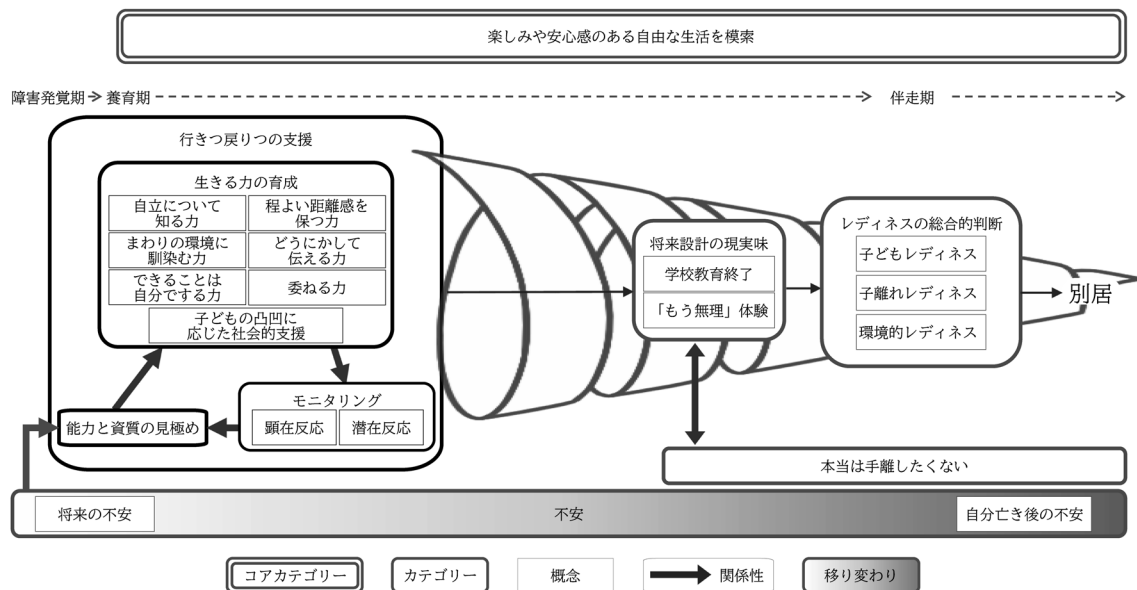


図1. ストーリーライン

ング】しながら、再び【能力と資質の見極め】に戻り、これらを【行きた戻りつの支援】として循環的に繰り返して子どもと関わっていた。その中で一時的な「もう無理」体験や「学校教育終了」を経験することにより【将来設計の現実味】を認識していた。同時に、【本当は手離したくない】という葛藤や「自分亡き後の不安」を感じるようになった。子どもの成長に伴い、【行きた戻りつの支援】は、次第に頻度や強度が弱まり、これまでの密接であった養育期から寄り添う形の伴走期へと移行していく。この頃になると、将来設計を実現するため、子ども、養育者、環境の3つの視点から【レディネスの総合的判断】をするようになり、各レディネスの総合的な高まりをもって別居に至った。養育者の一連の行動の根底には、子どもの【楽しみや安心感のある自由な生活を模索】する思いがあり、別居後も途切れることなく【行きた戻りつの支援】を続けていた。すなわち、ケアの限界によらず知的障害のある子どもと養育者が地域で別居するまでのプロセスは、養育者が心理的困難を抱えながらも子どもの成長と共に【楽しみや安心感のある自由な生活を模索】するプロセスであった。

## 2) カテゴリーおよび概念の説明

### ①【不安】

養育者は、子どもに障害があることを受け、“小さい時が不安ですよなもう、この子はどうなっていくのかなっていう (F)”と何が何だかわからない「将来の不安」を漠然と感じていた。これが焦燥感となり、何とかしなければいけないと養育者を突き動かしていく起点となっている。

やがて子どもが成長するにつれ、“親がねえ亡くなったらどうなるのかなと、ね、心配 (H)”と「自分亡き後の不安」へと具体化していき、年齢を重ねるに従い不安の比重は入れ替わっていた。この思いは、“入れたらおしまいじゃないなっていうのは、やっぱり入れてみて思う (B)”と別居後も続いていた。

### ②【能力と資質の見極め】

養育者は、“頑張ってもできないものはできないことはある (A)”“本人の中で譲れないものってあるんですよ (B)”“スポーツ好きだったから (G)”など、子どもができることできないこと、好きなこと苦手なこと、こだわりなどの特徴を理解することで、子どものどこを伸ばしどこを尊重するかバランスをみていた。

### ③【生きる力の育成】

養育者は、子どもが社会で生きるために必要な力を育成しており、その力は7つの概念で構成されて

いた。

〔自立について知る力〕は、“親である私たちがいなくなってもみんな仲間と生活していけるんだよっていう場所を、早くから、本人にも認識させて(D)”と、語りかけや家庭外での時間をもつことによって、養育者ありきではない生活の認識を促していた。

〔程よい距離感を保つ力〕は、“喧嘩する必要はないと思うんですけど、だから距離を置いたらって(中略)上手く逃げ出せるならそこから逃げ出して自分の身を守ることが一番ですし、それをどう表現するか本人がどう思うか(D)”と、他者への関わり方や自身を守る方法を示し、他者との間で自分を保持できるように導いていた。

〔まわりの環境に馴染む力〕は、“交通機関使ってどこか出かける楽しみを、作ってあげる(中略)色々な人がいるよってことを、色々な場面で色んなところ行って、きっとわかってきた(B)”と、社会の中で多様な価値観やルールに触れる機会をもち、失敗と成功体験を積み重ねることによって子どもの適応力を育てていた。

〔どうにかして伝える力〕は、“言わなきゃ、そんなに周りは親切じゃないよって(D)”“何でもいいから、指で示すでもいいし、何でもいいから伝える、力っていうのが一番必要(E)”と、自分で伝える必要性の理解を促し、子ども自身が表現できる方法を見出し、強化していた。

〔できることは自分でする力〕は、“お金なんて全然計算できないし、自販機入れてもあの一、110円とか120円入れることを知らないんで1個入れて待っとるので、私は考えて(中略)今ちゃんとおつりとれるようになった(C)”と、セルフケア能力を向上させる訓練的な関わりや、社会の中で実践する機会を得ることによって、子どもが自分で行う意識と能力を育てていた。

〔委ねる力〕は、“お母さんが、あの一おしり拭いてあげるだけじゃなくって人にも拭かれる、拭いてもらわなきゃ、あなたは、拭けないんだよっていう

ことを、人に拭かれることが嫌な子になってはやっぱり(D)”と、特定の状況(人)へのこだわりや不得意を感じやすい特性に対し、自ら他者を頼る柔軟性を育むことで、子どもの心理的安寧の維持と、得られる支援の最大化を図っていた。

〔子どもの凸凹に応じた社会的支援〕は、“「ひとりで洗うからいい、ひとりでやるからいい」って言ったなら、とりあえずはやらしてください、ただしそれが毎日365日続くと、ほとんど洗えてないとこばかりになっちゃうから、時にはね洗ってもらって(中略)本人の気持ちをあの一尊重しながら(中略)うちの子はそれできませんとかっていう見方をね、とりあえずはしないで(D)”と、他者からの支援が子どもの意思を尊重しつつ的確なものであるよう、支援者と子どもを見守り、時に具体的な助言をすることで、子どもの力となるように導いていた。

#### ④【モニタリング】

養育者は、支援や状況に対して“ヤダっていうことにがんと動かなくなったり(E)”のような子どもが意図的に表現した〔顕在反応〕と、“ルンルン(D)”など意図しない〔潜在反応〕を継続的に観察して評価していた。

#### ⑤【行きつ戻りつの支援】

養育者は、子どもの様子を【モニタリング】しながら、“無理にやるものじゃないその子に合った、あのそういう発達をみながら(F)”と【能力と資質の見極め】と【生きる力の育成】を行ったり来たりしながら成長を促していた。養育期においては、“これをやるといって思うと、いろいろやらせてしまっって(中略)うんだから結構、うん、無理させたんじゃないかなって(I)”と、がむしゃらに子どもの能力を伸ばそうとする時期もあったが、行きつ戻りつすることで成長と共に子どもに合わせた支援に修正されていた。

#### ⑥【将来設計の現実味】

養育者は、子どもを養育する過程で、将来に備えるための実用的な手段を考える契機となる経験をし

ていた。〔学校教育終了〕は、学校教育が終了するとその後の社会との接点は子どもとその家族に委ねられるため、“学校卒業後は〇〇に行くよというのはまずひとつの目標で、その後は（中略）もうその時点から考えてかなきゃいけないとは思ってましたので（D）”と、卒業後の就労や日中活動を中心に、生活全般へ将来設計を拡大していた。〔「もう無理」体験〕は、時期や内容は多様であったが、“その時まあちょっとひどかった、ひどかったっていうかね、色んな行動をしていたので、まあ入所ですねみたいな、風には言われてて（A）”“私自身、（中略）入院生活を、余儀なくされて、でまあその時は福祉サービスっていうのはまだあんまり充実してなかったもんですから、やむなく児童施設へ娘を何か月も預けるってなって（D）”“本人が（中略）暴力的になってしまったんです（I）”と、養育者もしくは子どもの一時的な危機的状況により、家族と子どもが離れたことがある、あるいはその必要があると感じた時期があることであり、この体験が、それ以降子ども本人の意思にそぐわない別居を引き起こさないよう、段階的な将来設計を後押ししていた。

#### ⑦【レディネスの総合的判断】

将来設計を実現させるため、生活の変化に対する子ども、養育者、環境の3つの視点におけるレディネスを養育者が総合的に判断していた。

〔子どもレディネス〕は、“もっと前ですけど自分は家にいたいっていうことを意思表示をして、はい、そのあと（中略）入るって言ったんですね（F）”“年齢が経った後で入ると適応力とかいうのも、減ってくるし（H）”と、支援を繰り返す中で同居継続や一人暮らしも含めた複数の選択肢を考慮しながら、子どもの心理的、発達の、適応性的な準備性を確認していた。

〔子離れレディネス〕は、“子どもの相性っていうのを一番大切にしないかんからと思ってそっち踏み切った（G）”“今の時代兄弟に頼む時代ではないので、やっぱりその子その子の生活があるので（C）”“子育ての子離れの仕方みたいなのを、参考にもなるし

また逆パターンもあるし、色んなこうーやっぱり育成会に入っている方とこうー接することによって自分の方向性が徐々に埋まってきたよね（B）”など、子どもが家庭外で楽しそうにしている様子や、きょうだいの存在、ピアの影響によって、養育者自身の心理的、状況的準備性を確認していた。

〔環境的レディネス〕は、“入りたいときにすぐ入れるわけじゃない（H）”“顔馴染みの仲間と、（中略）全然知らない人じゃないっていうところもあって（D）”と、養育者の能動的な働きかけや社会福祉サービスとの連携によって、子どもの特性に応じた物理的、人的、経済的な環境やタイミングを確認していた。

#### ⑧【本当は手離したくない】

養育者は、“本人が一番生きやすいなら、そっちのほうがいいかなって、（中略）親としては手元に置いておきたいんですよ。もういつまでも置いておきたかった（I）”と、子どもにとっては別居が必要だと思いながらも、手離すことへの抵抗感や寂しさを感じ葛藤していた。またこの思いは別居後も消失することなく持続していた。

#### ⑨【楽しみや安心感のある自由な生活を模索】

養育者は、“本人が満足してる（A）”“盆踊りが大好きで見に行って、あのー太鼓叩くおじさんになりたいって言って、（中略）でまあとにかく好きで好きで好きで、やってるんですけど、（中略）好きな事させて良かった（F）”“自分はこの人のことを受け入れられる、好きなんだっていう人が、たくさん増えてってくれることがあの子の生きやすさだろうなって（D）”“自由にできるんじゃないかなって（C）”“嫌なことあると当たっちゃうとか、そうではなくて、（中略）本人の中で（中略）居場所があること（B）”など、〔能力と資質の見極め〕を始めてから別居後まで一貫して、子どもが楽しみや過ごしやすさを感じ、誰かに何かを強制されることなくその子らしい生活の実現を目指していた。

## IV. 考 察

ケアの限界を理由とせず知的障害のある子どもと地域での別居に至った養育者の体験は、養育者が心理的困難を抱えながらも、子どもの【楽しみや安心感のある自由な生活を模索】したプロセスであった。そのプロセスは、子どもの主体性を尊重するものであり、養育者の複雑な思いが常に存在していた。以下に、プロセスの特徴と看護への示唆を考察する。

### 1. 子どもの主体性を尊重する支援

養育者は、子どもの【能力と資質の見極め】結果に基づき、幼少期から社会性や自立心を重視した様々な【生きる力の育成】を行っていた。〔自立について知る力〕〔できることは自分でする力〕は、自ら生活を営む意識や、家庭とは違う世界や楽しみを実感できうる機会を設けることで、子どもが主役という感覚を養い、〔程よい距離感を保つ力〕〔まわりの環境に馴染む力〕〔どうにかして伝える力〕〔委ねる力〕は、社会へ適応させていくことに加え、自分らしさを保持することを支持していた。唯一子どもの支援者を対象とした〔子どもの凸凹に応じた支援の力〕においては、他者からの支援そのものを子どもの力とみなしており、独力での生活維持が難しいであろう子どもを家庭内で抱え込むのではなく、社会の一員として働きかけていたと考えられる。田畑（2016）は、子どもの主体性を、「主役という感覚」「自分のことを表現」等の『能動的な認知・情意・行動』で、『段階的に発達』する属性とし、『周囲の大人の働きかけ』と『子どもの発達・情意・体験』を先行要件に、『子どもの健康的な自我・発達』や『子ども自身が対処・周囲に適応する力』へ帰結するとしている。本研究結果はこの概念と類似しており、さらに養育者が子どもの様子を【モニタリング】し、【行きつ戻りつの支援】として繰り返していたことは、主体性が先行要件、属性、帰結を循環しながら発達していく（田畑，2016）ことと一致することから、養育者は、社会との関わりの中で子

ものの主体性を育んでいたことが示唆される。

本研究において養育者は、それぞれの時代に利用可能なサービスや地域の人々との交流をもつ中で、子ども自身と自立に関する情報を共有し、反応を汲み取りながら【レディネスの総合的判断】をしており、別居をゴールと定めたのではなく、いくつかの選択肢の中から子どもを尊重し、【楽しみや安心感のある自由な生活を模索】していたことがわかる。先行研究では、別居に至るまでの過程で本人がその情報を共有している報告は、意思表示が明確な場合（下尾，2020）であり、将来設計への本人の関与は依然として課題である。本研究対象者の子どもたちは、障害の内容も必要な支援の度合いも様々であったが、いずれの場合も子どもは別居後も大きな非適応反応は示さず、さらに成長した姿が語られていたことから、障害特性に関わらず、社会との関わりの中で発達を促進し、個々に合った方法で将来設計への参画を促すことが可能であること、それらが将来的な心理的困難を防ぎ、主体性を維持した生活の実現につながるということが示唆された。

以上のことから本プロセスは、養育者が子どもの主体性を尊重し、協働して望ましい生活を実現していく過程であり、知的障害児者の自立過程のひとつと捉えることができる。自ら取捨選択することが難しい知的障害児者は、相互作用の中で生まれる他者との繊細な関係を通して、自分の好みに従って生きることを示すため、その表現方法や多様性、相互の関係性については、専門職者が敏感になる必要がある（Mietola, Miettinen, Vehmas, 2017; Skarsaune, 2023）。そしてその表現力は幼児期からライフコースを通じて発達し、成人移行において重要な基盤となる（Burke, Shogren, Parente, et al., 2024）ことから、継続的な関わりの中で子どもの特性やそれまでの生活を理解し、計画的かつ長期的に成人移行支援を行う重要性が改めて示された。

### 2. 養育者が抱える思いとその支援

本プロセスは、子どもの障害発覚に伴う養育者の〔将来の不安〕が起点となっていることが明らかに

なった。紫藤、松田（2010）は、知的障害児の母親がもつ将来への不安を、子どもの自立、社会の障害理解（偏見）、社会保障制度、親亡き後の子どもの生活、子どもの生活の場所、子どもの健康、子どもの進路からなるとしており、次々と押し寄せる不安に対応するため子どもに向き合い、あらゆる力の育成へとつないだと考えられる。一方で、障害発覚という衝撃と同時にこうした多様な不安を抱えた育児は相当な心理的困難を伴うものであり、本研究協力者は、高いレジリエンスを発揮していたといえる。養育者の障害のある子どもの受容過程においては、その後の適応に影響する要因として診断前後の医療者の説明内容や態度が指摘されており（中田、1995；篠原、大月、2023）、この時期に医療者が養育者に寄り添った関わりをすることは、自立支援への歩みにおいても必要なことだと考えられる。

養育者はその後【行きつ戻りつの支援】を繰り返していたが、行きつ戻りつとなるのには二つの要因が考えられる。一つは知的障害をもつ子どもの発達が緩やかであり、時に一歩進んで二歩下がる子どものペースに合わせていることである。もう一つは、子どもの特性や反応を見極めることが困難な状況である。養育者は、診断後も長期にわたって心理的に揺れ続け、家事・育児・療育等余裕がない日々の中で手探りの子育てをし（松岡、玉木、初田、他、2013）、健常児者社会からの疎外をも経験する（植戸、2012；麦倉、2004）。このような時期には、「行き当たりばったり」「スパルタ教育の鬼」となる姿が報告されており（福田、2017）、本研究においても、子どもに対して過度な期待や間違った理解をしていたという反省や後悔を経験していた。涌水（2020）は発達障害の子どもを養育する者の約8割が就学・就職に向けてのサービスと、親向けカウンセリングを新規に希望していると報告しており、迷いや不安を伴う養育期には常に支援を求めていることが裏付けられる。この時期においては、療育や育児が養育者だけに委ねられるのではなく、子どもと養育者にとって適切な時期に適切な内容でなされ

るよう専門家による介入支援が必要であることが示唆された。また、養育期におけるレジリエンスの研究（仁尾、2011；鈴木、小林、森山、他、2015）では、親意識や自己効力感といった養育者の内的要因がレジリエンスの動機となり、その内的要因には社会的支援ならびに家族や友人等インフォーマルな支援の有無が影響する（Ekas, Lickenbrock, Whitman, 2010; 鈴木、他、2015）と言われており、養育者自身の心理と、彼らを取り巻く環境を踏まえたアセスメントに基づいた支援ネットワークの構築が必要であると考えられる。

やがて養育者は、いくつかの出来事によって将来設計の必要性や「自分亡き後の不安」と共に、「本当は離れたくない」という思いを抱いていたが、こうしたアンビバレントな思いは子離れの難しさとして従来から指摘されている（東村、2012；植戸、2012；佐々木、他、2016）。本研究では、「子離れレディネス」は「子どもレディネス」が高まっていく様子や、他者からの影響、安心して子どもを任せられるような「環境的レディネス」の高まりによって培われていた。これは、子どもの成長に伴い日常生活が落ち着き始め、それまでの密接な養育関係から徐々に伴走する関係へと変化していく中、養育者ありきではない子どもの人生そのものを優先したと考えられる一方で、別居後も子どもが楽しみや安心感のある自由な生活を保持できるか養育者自身が確認できる、また必要時には再編できるパワーがある時期を選択したともいえる。そして別居後に【行きつ戻りつの支援】を続けていたことも、子どもの強い結びつきを示している反面、養育者が支援し続けなければ目指す生活が実現できない社会の表れとも考えられる。

プロセス全体を通して養育者は子どもの将来について絶え間ない苦悩を抱えており、障害発覚時からの連続性を理解した心理的サポートと、ライフステージに合わせた社会支援が、養育者ならびに子どもの自立を促進することが示唆された。保健医療機関に加え、教育機関、社会福祉機関、ピアや地域資

源といった複合的観点において、地域で包括的にサポートしていくシステム構築が求められる。

### 3. 本研究の限界と課題

本研究は、養育者の語りのみから明らかにしており、実際に知的障害者が主体性を保持し自立した地域生活をしているかどうかの提示までには至らなかった。また、一定年数が経過した過去を想起した語りであるため、バイアスが存在する可能性が考えられる。今後は、定量的調査も含め追跡調査によるプロセスの時間的変化や、別居の有無だけではない自立評価や、知的障害児者本人を対象とした研究方法を検討し、多角的に分析を行っていく必要がある。

また、本プロセスは、主に養育者の積極的な行動によって展開されており、先行研究（東村，2012；佐々木，他，2016；植戸，2012；山田，2015）で明らかとなっているような、養育者がケアを続けるべきという規範による社会的抑圧への罪悪感や葛藤は明らかにならなかった。今後、研究対象者を詳細に特定し、世代や地域、障害福祉先進国である北欧文化圏等との比較から、社会的、個人・家族要因の析出を行い、知見を深化させていくことで、より詳細なアプローチ方法を検討することができると考える。

## V. 結 論

本研究は、知的障害のある子どもと養育者が別居し地域で生活するまでのプロセスを明らかにし、自立支援の示唆を得ることを目的として、ケアの限界を理由とせず知的障害のある子どもと地域での別居に至った養育者に半構造化面接を行った。その結果は、養育者の〔将来の不安〕から始まり、心理的困難を抱え続けながらも子どもの【楽しみや安心感のある自由な生活を模索】するプロセスであり、子どもの主体性を尊重したものであった。自立支援として、早期から子どもが社会のなかで主体性を育み、将来設計に参画する機会をサポートすること、子どもの反応に合わせて長期継続的に支援をすること、養育者の抱える心理的困難を軽減することが重要で

あることが示唆された。

### 利益相反

本研究において開示すべき利益相反はない。

### 謝 辞

本研究の実施にあたり、研究趣旨をご理解いただき、快くご協力してくださった養育者の皆様および親の会の方々に心より感謝申し上げます。

本研究は愛知県立大学大学院看護学研究科看護学専攻博士前期課程における修士論文（2022年度提出）の一部である。

### 各著者の貢献

研究の構想から計画、データ収集、分析、草稿執筆まで第一著者が行い、全行程における研究遂行の監督と論文内容についての批判的校閲を第二著者が行った。両著者は最終稿の確認と投稿に同意した。

（受付 25.02.13）  
（採用 25.07.14）

## 文 献

- Burke M., Arnold C., Owen A.: Identifying the correlates and barriers of future planning among parents of individuals with intellectual and developmental disabilities, *Intellectual and developmental disabilities*, 56(2): 90-100, 2018
- Burke K., Shogren K., Parente A., et al.: Self-determination research: current and future directions, *Behavioral Sciences*, 14(7): 613, 2024
- Ekas N., Lickenbrock D., Whitman T.: Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10): 1274-1284, 2010
- 福田真清：老障介護家庭における知的障害者の自立をめぐる母親が経験するプロセス—複線経路・等至性モデルによる分析を通して—, *社会福祉学*, 58(2): 42-54, 2017
- 福田真清：老障介護家庭における知的障害者の自立をめぐる経験—当事者視点で捉えた複線経路・等至性モデルによるプロセスの可視化を通して—, *社会福祉学*, 59(3): 30-43, 2018
- 古井克憲：重度知的障害者が求める地域生活支援の視点とは—パーソン・センタード・プランニングにおけるアセスメントの質的分析から—, *社会福祉学*, 49(4): 65-78, 2009
- 東村知子：母親が語る障害のある人々の就労と自立—語りの形式とずれの分析—, *質的心理学研究*, 11: 136-155, 2012
- Jacobsen S. E.: Social class, disability, and institutional interactions: the case of families with disabled children in the wel-

- fare state, *Disability & Society*, 39(11): 2796-2816, 2023
- 賀藤 均, 位田 忍, 犬塚 亮, 他: 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言, *日本小児科学会雑誌*, 127(1): 61-78, 2023
- 木下康仁: グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究への誘い—, 弘文堂, 東京, 2003
- 厚生労働省: 知的障害児(者)基礎調査: 調査の結果, 2000. <https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/101-1c.html>. 2024年2月7日
- 厚生労働省: 令和4年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)結果, 2024. [https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_c\\_r04.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_r04.pdf). 2024年6月1日
- 松岡純子, 玉木敦子, 初田真人, 他: 広汎性発達障害児をもつ母親が体験している困難と心理的支援, *日本看護科学会誌*, 33(2): 12-20, 2013
- Mietola R., Miettinen S., Vehmas S.: Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities, *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3): 263-274, 2017
- 三輪正太郎, 趙 彩尹, 太田麻美子: 日本における自立および自律の概念に関する構成要素の検討—行政資料・研究論文を中心に—, *Total Rehabilitation Research*, 11: 46-60, 2023
- 麦倉泰子: 知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察—子どもの施設入所にいたるプロセスを見中心に—, *社会福祉学*, 45(1): 77-87, 2004
- 内閣府: 令和6年度版 障害者白書, 2024. <https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r06hakusho/zenbun/index-pdf.html>. 2024年7月10日
- 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—, *早稲田心理学年報*, 27: 83-92, 1995
- 仁尾かおり: 思春期・青年期にあるダウン症の子どもをもつ母親のレジリエンス—背景要因と自立に対する認識によるレジリエンスの差異—, *日本小児看護学会誌*, 20(3): 43-50, 2011
- 佐々木理恵, 大河内彩子, 田高悦子, 他: 「親なき後」に向けた知的障がい者の生活場所を決定する渦中にある高齢期の母親の思い, *日本地域看護学会誌*, 19(3): 41-49, 2016
- 下尾直子: 親元から一人暮らしを始めた知的障害のある娘と母の内的変容—ひとまずの「自立生活」から真の「自立」へ向けて—, *社会福祉*, 60: 69-81, 2020
- 篠原理恵, 大月恵理子: 母親の『わが子がダウン症であること』の概念分析, *日本母性看護学会誌*, 23(2): 1-8, 2023
- 紫藤恵美, 松田 修: 知的障害児の母親の将来不安に関する研究, *東京学芸大学紀要*, 61: 205-212, 2010
- Skagestad L., Østensjø S., Ulvik O.: Young adults with disabilities and their transitions to adult life and services: A sociocultural analysis of parents' perspectives on their involvement, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1): 106-118, 2023
- Skarsaune S.: Self-determination of people with profound intellectual and multiple disabilities, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65(1): 16-23, 2023
- 鈴木浩太, 小林朋佳, 森山花鈴, 他: 自閉症スペクトラム児(者)をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素に関する質的研究, *脳と発達*, 47: 283-288, 2015
- 田畑久江: 「子どもの主体性」の概念分析, *日本小児看護学会誌*, 25(3): 47-54, 2016
- Tøssebro J., Bonfils S., Teittinen A., et al.: Normalization fifty years beyond-current trends in the nordic countries, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 134-146, 2012
- 植戸貴子: 知的障害者と母親の「親離れ・子離れ」問題—知的障害者の地域生活継続支援における課題として—, *神戸女子大学健康福祉学部紀要*, 4: 1-12, 2012
- 涌水理恵: 発達障害のある子どもを養育する家族のレジリエンス, *厚生指標*, 67(3): 6-12, 2020
- 山田哲子: 知的障がいのある子どもを緊急に親元から離すプロセスとは—在宅ケアを望んでいた親の施設利用に焦点を当てて—, *質的心理学研究*, 14: 128-145, 2015

## The Process of Children with Intellectual Disabilities and Parents Came to Live Separately in the Community, Not Because of Limitations of Care by Parents

Yuki Sakagawa<sup>1)</sup> Junko Hattori<sup>2)</sup>

1) Aichi Medical University College of Nursing

2) Aichi Prefectural University School of Nursing & Health

**Key words:** Intellectual Disability, Independence, Transition, M-GTA

This study aimed to investigate the process by which children with intellectual disabilities and parents came to live separately in the community and examine the support for independence. Semi-structured interviews were conducted with nine parents who had been separated from their children with intellectual disabilities in the community not because of limitations in parental care, based on the assumption that they considered their children's independence and autonomy. The data were analyzed using the modified grounded theory approach. The results showed that parents, driven by "anxiety", began by "identifying the child's abilities and characteristics". Based on the results, "fostering the ability to live" and "monitoring" reactions were repeated as "support going back and forth". Eventually, some experiences made them aware of the reality of future planning. At the same time, they felt conflicted about not letting go and anxious about after their passing. However, to realize their plans, they made "a comprehensive judgment of readiness" based on the child, the parents and the environment, and after separation, "support going back and forth" continued. This process was based on seeking the child's freedom, enjoyment and security even though they continued to face psychological difficulties. It was respected for the child's independence. It was suggested that, as supporting independence, it is important to provide the child's opportunities to develop independence in society and participate in future planning from an early stage, to provide long-term continuous support tailored to the child's reactions, and to reduce the psychological difficulties faced by the parents.