

## 重症心身障害児の社会参加の促進：共作業の視点

小田原悦子<sup>1)</sup> 西方浩一<sup>2)</sup> 鴨籐菜奈子<sup>3)</sup>

1) 前所属 聖隷クリストファー大学 2) 文京学院大学 3) ぴあクリニック

要旨：本研究の目的は、障害のある子どもと母親がともに社会的存在として成長する過程を共作業の視点から理解することである。日本のある地方在住の重症心身障害児と母親の会に所属する母親にインタビューを実施し、参加観察を行った。母子の共作業は子どもの成長段階につれて変化し、子どもの作業的場所は母子、家族、社会へと広がっていた。従来の重症心身障害児・者の母子の共作業にみられた密着した関係と異なり、母子以外の他者を含み、子どもの社会参加が広がっていくことがわかった。この子どもがどのような社会的存在として成長しているのか、それを母親がどのように支援しているのか共作業の視点で理解する。

作業科学研究, 12, 50-59, 2018.

キーワード：共作業，作業的場所，社会参加，密着

### Research Article

## Facilitating social participation of children with severe disabilities from the perspective of co-occupation

Etsuko ODAWARA<sup>1)</sup>, Hirokazu NISHIKATA<sup>2)</sup>, Nanako KAMOTOU<sup>3)</sup>

1) Seirei Christopher University at the time of this research, 2) Bunkyo Gakuin University, 3) Peer Clinic

Abstract: The purpose of this research is to investigate changes over time of a child with severe disabilities and her mother as social beings from the perspective of co-occupation. Researchers conducted interviews of the mother and had participant observations of the mother and child. The mother and child's occupations have changed along with the child's development and her occupational place expanded beyond mother and child, to family, and society. Contrary to the traditional model of mother and child that features only that relationship, the mother and child studied had included others so that the child's social participation was facilitated. The study investigates how the child has developed as a social being and how the mother coached her social participation with the perspective of co-occupation.

Japanese Journal of Occupational Science, 12, 50-59, 2018.

Keywords: Co-occupation, Occupational place, Social participation, Intimacy

## はじめに

社会的自立は青少年の成長過程に必須なことであることは疑問の余地がないが、障害青少年の場合社会的自立の将来像は、一般青少年が親元の保護を離れ、社会で活動する像ほどは容易に描きにくいことを、新藤（2009）は指摘している。岡田（2006）によると、2005年当時重症心身障害児（以下、重症児とする）の7割以上が親の保護、責任のもと家庭にとどまり、小沢他（2011）によると、そのケアは95%が母親任せである。太田（2005）は、日本社会では重症児は伝統的に成人しない子どもとして扱われることが多かったと指摘した。要田（1999）および石井、中川（2013）の指摘によれば、子の障害軽減と世話のために自己犠牲を期待された母親の負担は大きかった。その一方で、重症児は表出が少なく、コミュニケーションが困難であり、その母子関係が見えにくいことが指摘されてきた（松田，2012）。本研究は共作業の視点で重症児母子の発達を理解する理論研究である。近年の質的研究において理論は、理論的レンズや視点という名称で、研究の指針としてあるいは研究疑問を掲げるために多く使われている（Creswell, 2003）。共作業については、すでに作業科学、作業療法関連の文献、教科書で多数掲載済みであり、作業療法を援助してきた（Mahoney & Roberts, 2009; Olson, 2004; Pickens, 2009; Pierce, 2009; Zemke & Clark, 1996）。作業科学の共作業の視点で見ることによって、重症児の発達や母子関係、母子の作業が理解できる可能性があると考えられる。

### 1. 共作業

Pierce（2009）によれば、共作業は作業科学の初期から興味をもって研究された概念であるが、その定義にはかなりの幅がある。以下に挙げる研究者は、共作業とは二人以上の行為者が相互に反応しながら関わる作業を指し、共作業が成り立つためには二人以上の参加者による作業遂行と相互交流が必要であること、その特徴は、状況の影響でダイナミックに変化し、複雑であることに同意している。Pierce（2003）が指摘するところでは、共作業は形態的には参加者のシンクロした動きによって形作られる。Dickie, Cutchin & Humphry（2006）によれば、一人の個人を超えて、他者も社会的・物理的・文化的文脈も包み込む概念である。一方、Zemke & Clark（1996）によれば、共作業は社会的作業を指すがその幅は広く、孤立的作業から行為者間の並行作業、さらには行為者たちの高度な交流までの一連の作業を含む。その他に、共作業の参加者の相互交流を必須とする性質から、共作業の行為者間には身体性の共有、指向性の共有、感情の共有、意

味の共有というユニークな特徴があることを Pickens & Pizur-Barnekow（2009）は指摘した。共作業の複数の参加者は作業遂行を共有するが、その関与に同じ意味を持つとは限らず、それぞれが異なる意味を持つ可能性があることを Mahoney & Roberts（2009）と Pickens & Pizur-Barnekow（2009）は指摘している。

### 2. 母子の共作業

Olson（2004）によれば、共作業の研究は出生時の母子の作業から始まり、典型的な乳幼児と母の共作業は、食べさせる / 食べる、寝かしつける / 寝る、落ちつかせる / 落ち着く、遊ぶ、教える、抱っこなどに認められる。社会的作業に含まれる共作業の概念にはいくつかの複雑な特徴があり、相互性は特に重要な特徴である。Zemke & Clark（1996）によれば、母親が授乳や睡眠の世話をするとき、この作業は passive な乳児を対象に active な母親が行う作業ではなく、両者が主体的な行為者として参加する共作業である。次に共作業には参加者の密着した関係という特徴がある。Olson（2004）は、授乳、寝かしつける、なだめる、遊ぶなどの活動においては、母と子の密着した関係の関与が必要であること、さらに、共作業のもたらす効果は参加する母親と子どもの両方に影響するものであることを指摘した。多くの研究者が、そのような社会的作業である共作業の成立には、母子が密着した状態で、両者が相互にその活動に関与することが必要であることを指摘する。このような作業では、母子の身体はごく接近し、感情も動きも密接に反応し合い、その交流を通して、子は保護され、安全・安心・栄養を獲得し、成長する。Price & Stephenson（2009）によれば、母親は共作業を通して子に作業の機会を与えるが、子だけが共作業を通して成長するのではなく、母も共作業を通して成長する。Olson（2004）、Price & Stephenson（2009）によれば、もう一つの母子の共作業の特徴として、子どもだけでなく、母親も子との交流経験に親密さと満足を願望していることがある。

母子の共作業には、周囲との関係も重要であり、Dickie, Cutchin & Humphry（2006）は、共作業は家族、コミュニティ、文化の広範な状況との交流から現れることを指摘した。さらに、Price & Stephenson（2009）によれば、共作業は密着した形態の交流を形成し、周囲にも影響を与える。Olson（2003）、Price & Stephenson（2009）によれば、母親は日常生活で乳児との共作業を続けてゆくことに困難を経験することがあり、特に、乳児期や、身体に問題がある子どもの場合や、自閉症児の場合は、母親にとって共作業はかなりの挑戦となる。さらに、Pickens &

Pizur-Barnekow (2009) によれば、子の障害は、生涯にわたって母子の共作業に影響する。障害児の作業発達を促すために母子の共作業の機会が重要であるとの Price & Stephenson (2009) の指摘がある。

以上より、青少年の社会的自立が課題とされるが、多くの重症児と親は社会から隔絶された状況で、親は子どもの自立や社会参加のために十分に支援できない状況であったと考えられる。重症児の発達を作業科学がどのように支えられるかが今後の課題となる。本研究では、共作業とは、複数の参加者による相互交流によっておこる社会的作業であり、参加者間に密接な関係があることと、個人を超えて広く影響するという特徴がある。母子の共作業は、両者の主体的な参加を特徴とし、子の成長と安全を促すためには必要であるが、その逆に、母親にとって挑戦となることもある、と捉える。

## 研究疑問

共作業の視点を用いると、重症児母子の作業はどのように見ることができるのか

## 研究目的

本研究は重症児母子の作業を共作業の視点で理解することを目的にする。共作業は小児発達の初めの段階から子どもの心身の成長、社会性の発達に重要な役割を果たしながら、発達段階とともに変化してゆく社会的作業であるので、共作業の視点を用いることによって、重症児母子の作業的存在としての変化を研究することが可能になり、重症児の支援方法に新たな視点を盛り込むことも可能となる。重症児母子の作業を理解するために、母親のインタビューとブログから収集したデータをナラティブ分析する。

## 方法

### 1. 研究方法

#### 1) 研究デザイン

重症児の母親の視点から、母子の作業を理解するために、半構成的インタビューを用いた質的研究を選択した。

#### 2) 研究者

研究者 3 名は作業療法士であり、質的研究の経験者であり、研究論文の執筆経験がある。

#### 3) 対象者選定と倫理的配慮

研究で知りたい情報の提供を受けることを目的に、ある特性を有する対象者を意図的に選定する目的的サンプリングを行った (Etikan 他, 2016 ; 大久保, 2007)。重症児との生活経験を話すことに主体的な、言語能力がある母親であることが対象者選択の理由である。

2 年間ボランティアとして重症児の母親グループを支援してきた第 2 研究者を通して、開放的態度で社会と交流する、重症児との生活経験を話せる在宅生活を送る母親の紹介を受けた。第 1 研究者がこの対象候補者に調査目的、方法、データの取り扱い、任意の調査であること、プライバシーの保護、答えたくないことは答えなくてよいこと、途中の研究辞退は自由であることを紙面と口頭で説明し、同意を得た。全ての研究者は本研究前もその後も、母親グループの母子たちに治療的な関与はしていない。第 1・3 研究者は、研究活動以外で研究参加者とは接触がない。本研究は、第 1 研究者が当時所属した聖隷クリストファー大学の倫理委員会の承認を得た (承認番号: 16044)。

### 2. 研究参加者

研究参加者はデータ収集開始当時 9 歳の女儿カズ (仮名) の母親リュウ (仮名) 40 歳である。リュウは医療ケア児の母親グループの活動的なメンバーであり、カズの出生以来ブログで生活経験を掲載する優れたストーリーテラーである。カズは出生時に先天性水頭症と脊髄髄膜瘤 (二分脊椎) の診断を受け、生後 1 年目は小児集中治療室、2 年目は一般小児病棟で入院治療を受けた。生後 2 か月に嚥下障害と呼吸障害が出現し、経管栄養と 24 時間吸引が始まった。1 歳半時に胃ろうが設置された。6 歳時にはじめて吞み込みが確認された。2 歳時に自宅に退院し、家族との生活が始まった。家族は、父、母、3 歳上の兄、8 歳下の妹の 5 人である。カズは 7 歳時に地域の支援学校に入学し、データ収集時支援学校 4 ~ 6 年生 (9 歳 ~ 12 歳) だった。身体障害 1 級、両下肢全廃の診断、(さらに母親リュウのブログによると)、発達障害、知的障害、高次脳機能障害の評価を受けている。これまでに 20 回以上の手術歴 (脳脊髄液シャント術及び胃ろう関連の手術等) がある。

### 3. データ収集と分析方法

第 1 研究者と第 2 研究者が 3 年間に計 7 回、リュウの自宅にて半構成的インタビューを実施し、育児経験と日常生活を理解するために、以下の 3 点について話してもらうように心がけた。

1) 家族構成、生まれた時の生活、典型的な平日、休日の過ごし方について

2) その後の日常生活について

3) 家族の現在の生活、典型的な平日・休日の過ごし方について

インタビューデータから逐語録を作成した。3 名の研究者が話し合っ、逐語録とブログ内容をナラティブ分析を

使って分析した。家族の食事場面と母親グループのイベントで実施した参加観察は、逐語録を理解するために補助的に役立てた。ナラティブ分析は、人が話したり、記述したナラティブ（語り）をデータとして分析することによって、その人の経験した出来事、主観的経験、行為を理解する。作業科学分野ではナラティブ分析による日常生活経験、生活史、疾病障害経験などの研究および臨床応用は多数あり、Bonsall (2012) に詳しい。本研究では、ナラティブ分析 (Garro & Mattingly, 2000; Mattingly, 1998; Reissman, 1993) を用いて、母親のナラティブに現れるプロット（筋）を追うことによって、母親の遭遇した出来事、主観的経験、行為を深く分析しながら、母子の作業を共作業の視点を通して理解するように努めた。結果の各項目で、データから理解した状況の説明、母子の作業に関わるデータ、データ分析から理解したことを述べた。

研究の確実性と厳密性を確保するために、麻原 (2007) を参考に、メンバーチェック（インタビュー後に研究対象者に内容を確認した）とトライアングレーション（異なる時のデータを収集するデータのトライアングレーションと、参加観察とインタビューを使った方法論のトライアングレーション）を実施し、質的研究の経験者による検証を受けた。

## 結果

重症児母子の共作業は、作業的場所の拡大という視点で見ることができた。

作業的場所とは、複数の人が実際にある作業に関わることによって、親密さ、つながり、安心、安全の経験を獲得することである (Husselkus, 1999)、つまり、ある実際の作業を一緒にすることによって、知らなかった人同士が知り合いになり、親しく、安心してつながる経験を言う。

本研究の結果、母親は共作業を利用して、子どもが参加する作業的場所を拡大することによって、子どもの作業参加を促がしたことが理解された。作業的場所の拡大には3つの段階を見ることができた。第1段階として、母子の間に作業的場所をつくる、第2段階として、家族の中に作業的場所を拡大する、さらに第3段階として、学校に作業的場所を拡大し、段階的に子どもの作業参加を促進した。

幅広い作業のデータが収集されたが、継続して収集できたのは、食事（味わう、食べる）とコミュニケーションについてのデータだったので、その分析結果を述べる。なお、以下に示したナラティブデータはすべてリュウのインタビューかブログからであり、斜体で記述した。

### 第1段階 母子の間に作業的場所をつくる

ここでは、乳児期のカズとリュウの作業の変化を述べる。

- (1) 母子の共作業の機会は極度に限られていた。
- (2) 共作業を使って母子の作業的場所をつくる。

- (1) 母子の共作業の機会は極度に限られていた

#### ① 集中治療の母子

カズは誕生直後に先天性水頭症と脊髄髄膜瘤（二分脊椎）の診断後、皮弁形成術、脳室脳脊髄液シャント設置術を受け、その後感染症を繰り返した。2月後にアールドキアリ奇形による呼吸、嚥下困難が起こり、栄養と吸引チューブが装着となった。集中治療室でモニターに囲まれ、親の面会は一日30分～1時間に限られていた。カズが生後3か月時のリュウのナラティブを示す。

先日病院から呼び出しがあって、非常に危険な状態らしい。呼吸障害が起きていて、最近はずアノーゼが出ていているらしい。自分の唾さえ飲めないから鼻水も痰も含めて全部吸引されているし...。ここ2週間くらいが特に危険だといわれた。最初に先生たちが考えてた以上に程度が重いみたいで、もし乗り越えたとしても、半年から1年は入院生活になるだろうし、かなり重い障害は知能にも残るかもしれないと説明を受けた。

集中治療のため面会時間も極端に制限され、抱いたり、ミルクを飲ませたり、あやしたりの乳児母子の共作業の機会は極度に限られていたことが理解される。

#### ② コミュニケーション

3か月目と6か月目の面会時間の様子を母親のブログから分析する。

集中治療室の扉を開くと、まっすぐに私の耳にカズの吸引チューブを吸う音が聞こえてきた。調子がいい証拠かな、と苦笑いしながらベッドに近づき腰を下ろす。「あ、いつもの人が来た」と、いう表情でカズが私を見る。私もカズの顔をじーっと覗き込み、顔中をわしゃわしゃと撫でくり回す。目を細めながらそのしつこい愛情表現を受け入れざるを得ないカズ。この瞬間が私はたまらなく好きだ。.....今日のカズはとても穏やかで、意志のあるいい表情をしていた。「う～うう～あああ」と、かわいい声も沢山きかせてくれて、一安心が二安心になった。

19時過ぎに集中治療室に着くと、カズは「待ってたよ!」と言わんばかりの笑顔で迎えてくれた。こんな



風に顔を合わすや否や笑ってくれたのは初めてで、飛び上がるほどうれしくなってしまう。この笑顔に癒される。おなかをコチョコチョすると、「ケヘッ」と声をあげて笑ってくれ、非常に反応が良かった。そういえば、声を出して笑ったのを見たのも初めてのことだ。伸びてきた髪を撫で、頬にキスし、手を握り、お腹をくすぐり、足をマッサージし、カズの笑顔を見ていたら、涙が溢れてきてしまった。・・・涙のわけはわからないが、そんな弱虫な私を見ても、カズはずっとニコニコしてくれていた。カズ、ありがとう。

限られた面会時間と身体接触で、機能障害のあるカズとのコミュニケーションは、リュウがカズにタッチし、子が反応し発する声を聴き、両者が笑顔を交わすことに限られていた。授乳や抱くの身体を使った密着した共作業の遂行はなかったが、母子の間に親密な情緒と密着した雰囲気はあったこと、そして、母親のさらなる密着の欲求があったことが理解される。

### ③ 食事（胃ろう食）

乳幼児期の授乳は母子の代表的な作業であり、共作業の機会となるはずである。出生2月後のカズに嚥下障害とミルクアレルギーが判明したため、カズの栄養摂取は鼻腔経管による人工栄養剤になり、1歳半からは胃ろうになった。2歳で自宅生活を開始すると、胃ろうの栄養剤投与は母親リュウが担当した。リュウはインタビューでカズの胃ろうについて自分の経験を述べた。

（胃ろうは）普通にご飯を食べるよりもずっと楽な生活。だって作らなくていいんですよ、毎日。野菜切って肉切ってもしなくてもいいし、食べなさいとか言わなくてもいいし。・・・時間がきたら。本人がぐうぐう昼寝してても、胃瘻のチューブをそっと布団から出してやれば、昼寝している間にご飯が終わっちゃうので。風邪を引いて食欲がないとか、そんなのに関わらず強制的に入れられるし。

胃ろうによる栄養摂取は、カズの意味が全く関与しない、完全に受動的な行為であるために、胃ろうの世話をする母親リュウの作業は孤立した行為であり、授乳や離乳食における飲ませる／飲むによる共作業の機会が極度に制限されていたことが理解される。同時に、母親リュウが調理や世話を通した我が子との親密な交流を求める強い欲求が理解される。

以上この時期のコミュニケーションと食事（胃ろう食）に関するデータから、リュウとカズは親密な母子関係と交流を求めているが、共作業の機会は極度に制限されていたことが理解される。

### (2) 共作業を使って母子の作業的場所をつくる 食事とコミュニケーション（味合わせる／味わう）

二人に共作業の機会が出現したのは、糸付きキャンディーによる（嚥下の）指導を受けたリュウが家族に馴染みのあるジュースや出汁をカズになめさせるようになってからだった。リュウはインタビューで初めての味合わせる／味わうの交流の様子とカズの嚥下が確認された感動を語った。

（私は）カズのベロ（舌）が迎えにくるのを見ていた、（カズは）反応はしていた。・・・においをかいでほしかった。全然食べもしないし飲めないし、刺激したかった。起きてほしかった。

入院中の飴だけは、これは甘くて美味しいって分かってたんだと思うんですけど、それだけは舐めてたので。（食べることが）絶対駄目なわけじゃない。舐めるものがあるんだから、駄目なわけがないよねっていう話を主人として。・・・舐めれば、当然、唾液も出るし、飲めない人間が唾液が出たら溺れるので、常に吸引機を持ちながら。半分、こっちが楽しむ感じだったんですよ。ジュースやレモンを味わってもらいたいというのもあったし。（カズは味を）知らないで嫌嫌言ってるだけで、知ったら、「おっ！」って思うかもしれないので、とにかくいろんな味を試したかったんです。・・・

何かがかっかけて、「音が、ゴクッて聞こえたよね。」って主人が言ったんです。別のタイミングで私も聞いちゃったんですよ。その音を聞いてから、大きくスイッチが入ったんだと思うんですよ。そこからは、もともと私は作るのがすごく好きなので自分で納得のいくものを作って食べさせたいこだわりがあったので、この子にも人工的な栄養剤でなく、どうしても私が作った食べ物をお腹に入れたくてしょうがなかったんです。

「起きてほしい」、「においをかいでほしい」は、成長してほしい、食べる作業に参加してほしいという母親の期待であると理解される。リュウはカズに嫌がられても働きかけ、味合わせる／味わうを通して共作業の機会を作ったと理解される。母の働きかけに味わうことで子が反応し、母子の共作業が始まり、コミュニケーションも進む機会となったことが理解される。リュウは、この共作業を繰り返し、子ども

との親しさを増し、つながりをつくり、母子の間に二人が参加する作業的場所をつくったと理解させる。

## 第2段階 家族の中に作業的場所を拡大する

2歳でカズは家庭に帰った。第2段階では、母親リュウが共作業を使って、家族の中にカズの作業的場所を拡大したことを論じる。

### ① 食事（新しい家族の日課）

リュウはカズを自宅に迎えると、新しい日課を開始した。カズの主な栄養源は胃ろうからの人口栄養剤であるが、家族の食事時にはカズも食卓につかせ、ジュースや出汁を与え続けた。

私がカズにご飯を出すのは家族みんなと同じ時間で、みんなと同じ食卓に着いて。たまたまその時がエレンタール（人工栄養剤）の注入とかぶってあれば、お口からも行くし、チューブからも行く。（笑）

5歳の時にカズの嚥下が検査で確認されると、リュウはカズに家族と同じ食事のペースト食を与え始めた。その時の食事についての様子から、母にとっての食べさせる／食べるという共作業の意味が理解される。

お猪口にちよつとずつペーストにしたいろんなご飯を、家族に出すのと同じものを、金平ごぼう、ハンバーグ、サラダとか。とろとろのをちよつとずつ並べて、「これがハンバーグでね」とか言いながら、ぺちよぺちよ舐めさせて、舐め切らないのは、水分入れて、シリンジでひいてお腹に入れる。全部は口からはいかないけど。味噌汁の色はグレーで決して美味しそうには見えないけれど、試食してみると香りも良く、味も申し分なし！カズはにんじんよりも味噌汁の方がお好みの様子。

1滴の母乳すらあげられなかった悔しさと申し訳なさを、実は密かにずっと持ち続けてきたので、こうして自分の手で作ったご飯を食べさせてあげられる喜びはひとしお。感無量。涙が滲んでしまった…。我が子が、たったひとくちご飯を食べただけでこんなにも嬉しいなんて、思ってもみなかった。うん、得した気分。

体の元となる大事な食事。食事作りの醍醐味と偉大さを知って、大切な家族の為にご飯を作れる喜びを改めて噛み締めて、明日はどんなご飯にしようかな。カズはどんな顔で食べてくれるかな。家族揃ってほかほかのご飯、明日も食べようね！

母親リュウはカズの隣りに座り、少量のペースト食を味わわせる、食べさせるを繰り返した。リュウのナラティブから、食事時の母子の密着した参加の様子と充実感、家族のたのしい様子が、我が子の成長を願う思いとともに理解される。リュウは、「家族の食事」という作業を通して、家族の中にカズの作業的場所を拡大し、カズが家族の作業に参加する機会を与えた。つまり、母親は共作業を使って、家族の日課とカズの日課をうまく組み合わせたと理解される。ブログに掲載された、家族の誕生日や祝い事のために並んだテーブルいっぱいの手料理と家族全員が楽しそうに囲んでいる写真は、多くの家族にとって意味のある作業である食物に関わる作業（Shordike & Pierce, 2005）を使って、リュウがこの日課を支えていたことを示していると理解される。

### ② コミュニケーション

ブログには、カズが家族とニコニコと食卓を囲み、カラオケやホームパーティーに穏やかな表情で参加している写真が多いが、もう少し深い家族とのコミュニケーションがあったことが以下のナラティブデータに語られている。カズの5歳の誕生日のエピソードと、同じ時期の食卓でのエピソードである。

今日でカズが5歳になった。ジョウジ（カズの兄、仮名）と私（母）でプレゼント探しに出かけた。あれこれ選びながらも楽しそうなジョウジと私。一般的な発達に比べると、アンバランスな成長をしているので、おもちゃ選びもちよつと悩み…。結局、貧乏性な私たちは実用的なものを選んでしまった。カズがジョウジからのプレゼントを開けた。「開ける」という行為がとにかく好きなカズは、この時が一番楽しそうだった。ジョウジからは、少しずつ食べることを楽しめるようにとの願いを込めて、シリコン製のやわらかスプーンを。早速このスプーンでリンゴジュースをいただきました。

この頃のカズがジュースやペースト食を食卓で味わっていることを、兄のジョウジはよく知って、母のリュウと協力してプレゼントを選び、カズも喜んで受け取り、しかもすぐに使っている。このことから、母親は、誕生日の贈り物という家族の習慣を使って、家族（この場合は兄）とカズにコミュニケーションの機会を与えるようにサポートしていることが理解される。次のナラティブは、家族への積極的なカズの自己表現のエピソードである。

ここにきて急に、食べ物に興味湧きだし、カズは味わうことを楽しむようになってきた。それもかな

り強く、家族の食事の時間などはもううるさいほど要求があふれ出す。食べてみたいものを指差し、次に自分の口元を指差す。ついでに、お前も食べろと言わんばかりに、家族の口を指差す。「かっかー！あっは あーー！」「がっかー！」と大音量での要求に、父親に叱られるほどの時もある。

カズが家族に食べてほしいという欲求を主張し、コミュニケーションする様子が描かれた。カズが家族と互いに知り合いになり、親しみを持って、安心、安全を経験した、つまり作業的場所を拡大していったことが理解される。

カズは、母とともに食卓に参加しては、家族との交流を繰り返しながら、家族との親密さとのつながりを増していったと理解される。カズの作業的場所は家族の中に拡大し、家族内の社会的作業が安定してきたことが理解される。

### 第3段階 学校に作業的場所を拡大する

この段階で、母親は共作業を使って、学校にカズの作業的場所を拡大する。まず、(1) 給食介助を依頼する、さらに、(2) 他の人達とのコミュニケーションを通して、学校にカズの作業的場所を拡大し、社会参加を支援していたことを述べる。

#### (1) 給食介助を依頼する

母親リュウはカズが2年生になった時に、給食をそれまでの胃ろう食からペースト食の介助食に変更するように学校に依頼した。リュウの理由は、「カズは将来社会で他の人の援助を得ながら生活することが必要になるので、小学校の給食時間に、教師に介助されてペースト食を食べられるようにしたい」である。重症児のカズが将来社会に参加するためには、母親以外の人から介助を受けられることが必要であるとの母親の判断である。カズは小学校1年生から、自宅では家族と同じ食事のペースト食を食べていたが、学校の給食は、保健室で看護師がペースト食を胃ろうに入れるものだった。学校側の抵抗は大きかったが、リュウは協力を得ることに成功し、教師の食事介助による給食は、母親の監督という条件付きで実現した。リュウは、母親としてのニーズ、学校への働きかけ、粘り強い努力、専門職からの援助、その間に経験した葛藤について話した。

学校に給食を始めたいということを書いて、学校の先生にもカズの病院に来てもらって、PTの先生の目の前で学校の先生がカズに食べさせながら指導を受けたりして。10カ月ぐらい私も学校に毎日通ったんです、カズのお弁当を持って。離乳食。

・・・前半は、食事の介助はお母さんがやってく

ださいみたいな感じで。後半は、私の見ている前で、担任の先生が「こんな感じですかね」とか言いながら食べさせたりして。食べられないときから入学しているので、食べられるようになって・・・先生が怖がっている。・・・ちよつと「ゴホン」っただけで、今日はおしまいみたいな感じで、ほんとにその山を越えるのは大変だった。でも、学校側の立場としたら、そうだよなと思います。

そんなときに入院があったので、これ（食事介助の説明のポスター）を作っていたんです。ちゃんとゴクンって食べられているかどうかを、「はい、口を開けて」って先生言うんですよ。目の前に座って、「あーんってして」って言いながら、「まだ残ってる、それちゃんと食べてからね」とか言って。・・・怖がるがゆえに、そういう指導になっていた。毎回毎回口を開けさせているのが、私はすごく嫌で、それを（嚥下食の認定看護師に）話したら、それは当然だと。しかも目の前にいたら、食事が嫌いになっちゃうよねって。せっかく食べられるようになってるので、ここは学校にも協力してもらわないと思って。医療従事者からこういうの（ポスター）作ってもらえると学校も納得しやすいかと思って、これを作っていた。

このナラティブからリュウにとっての食事介助の意味とは、カズが母親以外の人との親密な相互交流の機会を持つようになることだと理解される。家族以外の人と交流して助けてもらうことは、将来彼女が社会で生きるために必要なことだからという理由で、リュウは果敢に学校に働きかけ、これまで家族に広がっていたカズの作業的場所を学校に拡大することによって、娘の将来の社会参加を促進しようとしたと理解される。

#### (2) 他の人たちとのコミュニケーション

カズが将来社会の中でコミュニケーションできるようになることがリュウの目標だった、幼少期から母子で会話をするように心がけ、カズから話を引き出してきた。小学校入学後は、学校の連絡帳（母親と担任教師が学校の出来事、子どもについての情報や考えや希望を伝え合う）を使って、カズと学校の出来事を振り返ることを日課にした。母はこの日課を通して、学校でのカズの様子や作業参加を知る手掛かりにしていることを話した。

（放課後に）まず連絡帳を見て。その日の時間割と特徴的なその日の出来事とか書いてあるので、それを見ながら「(カズに、) 今日とはどんなことがあつ



たの？」その内容をカズの口から引き出したくて、「どんなことしたの？」って聞くようにしてます。

・・・日によってはさえてるときもありますし。日によってはものすごくとんちんかんで。・・・昨日はですね。賞状をもらったよっていうのをずっと言っていました。多分うれしかったんだと思うんです。

リュウにとって、振り返りの日課は、母子のコミュニケーションを促すという意味がある、楽しみであると理解される。さらに、リュウはこの連絡帳を通して担任教師と協力体制を作った様子を述べた。

(担任教師は)カズをちゃんと見てくれてる感じがして、その先生の書く内容で、信頼関係がぼんって築けたってというのが一番大きいんだと思うんですけど、文章もかしまってなくて、本当にその日あったことを結構具体的に話し言葉みたいな感じにはなるんですけど、書いてくれるので、こっちもそれに対して答えやすくもあるし、想像しやすく楽しみというか。

母が教師と情報を交換するだけでなく、信頼関係を構築し、協力してカズの学級活動をサポートしたと理解される。このサポート体制は、教師が親と考えや希望を共有し、学校でのカズの活動参加を促すように役立っていると理解される。同時に、母親は、親子の振り返りを通して、子が学校での自分の存在を理解し、教師のサポート体制を利用して、他の人たちと交流をつくることを支援した、つまり、子が学校で作業的場所を広げるために支援したと理解される。

前述のナラティブで語られた、カズが賞状をもらったのは、この担任教師の指導で行った紙すき作業に対してだった。カズは1年かけて、学内で牛乳パックを集めて回り、教師と一緒に紙すき作業を行った。その紙すき作業をカズは他の生徒たちに指導するようになったことが次のナラティブで述べられる。

カズの自信のある牛乳パックの作業を、最近他学年の生徒もやりたいって言い出して、一緒に作業することが多いんですけど、カズはもう本当に鼻ふくらませて、「まあ見てなよ、私の作業を、こうやんだよ」みたいな感じで、さっさくやるんですって。だから本当に自信のある作業なんですよ、きっと彼女にとっては。それが表彰されたので、多分素晴らしい日だったんだと思うんです。

母親との振り返りの日課から発展したカズのコミュニケーションが、学校内で担任教師、他の教師、生徒とのコミュ

ニケーションへ拡大した様子が理解される。この学内におけるカズのコミュニケーションの発展は、カズが他の人たちと知り合い、つながる経験となった、つまり、作業的場所の拡大、カズの社会参加、発達が促進されたと理解される。以上のように、リュウは、カズが、学校そしてもっと広い社会で人々とコミュニケーションし、社会の中に作業的場所を拡大するように援助し続けるオーケストレーター（調整役）を果たしていると理解される。

## 考察

### 1. 共作業を使った社会参加の促進

重症児母子の作業の変化を分析することによって、母親が共作業を使って、重症児の社会参加を段階的に促したことが理解された。つまり、共作業の視点を使うことにより、重症児の段階的な社会参加の促進をとらえることができたと考えられる。

治療環境と身体的問題のため、この重症児母子は共作業の機会が極度に制限された状況にあった。母親は子どもに対して、味わわせる／味わうを使って働きかけ、母子の相互交流を開始し、密着した関係をつくり、母は子に母親との共作業の機会を与えた。子は母と知り合い親密さを増し、安心できる場所を手に入れ、母と作業に参加したと考える。次に、母は家族の中に、この安定した共作業を使って、子どもが参加できる、過ごしやすい場所をつくっていった。ここまでを、この母子の共作業の前半部分とすると、前半は母子の共作業が作られる、「共作業の基盤づくり」と考えられる。母親は密着したつながりで子を支え、子が新しく家族と食事やコミュニケーションに参加することを可能にした。

しかし、後半は、子と母親との信頼関係を維持したまま、母から離れた子の「他の人たちとの共作業」を促進した。子が学校で作業に参加できるように、他の人（担任教師や学校の人たち）を巻き込み、信頼できるサポートシステムを作り、子に振り返りの日課を通して、学校の自分の存在を認識するように習慣づけ、自分以外の人たちと子がコミュニケーションしやすいように、作業に参加しやすいように、学校での作業の機会を促進したことが理解された。共作業の視点を使うことによって、重症児の母親が、作業に参加する機会がほとんどなかった子どもに、共作業を使い、作業の機会を与え、母親との作業に参加できるように、加えて、家族との作業に参加できるように、さらに、学校の中の作業に参加できるように促した。つまり、母から離れ、社会に参加するように促したことをとらえることができた。



## 2. 重症児母子における共作業の変化

母子の共作業は前半の「共作業の基盤づくり」から後半の「他の人たちとの共作業」へ移行するにつれて、重症児の母子関係について従来言われた密着した母子の関係は減少した。一方、子の社会参加が母親の価値、目標となり、家族、社会に、我が子の作業の場所の拡大のため、サポートシステムを作り、子の参加を後押しし、母親以外の家族メンバーや学校の人々との作業の機会を拡大し、社会参加を促進したことが理解された。つまり、母子の密着した関係から、母子の信頼関係を維持したまま、子が母から離れ、社会の人々との共作業を基盤に作業に参加していくように変化していたことが理解された。

## 3. 重症児を見るとき、共作業の視点の有用性

障害青少年の社会的自立の将来像は、一般青少年の親を離れ、社会で活動する像ほどには容易に描きにくいという現実があることを、新藤(2009)は指摘している。しかし、本研究では、共作業の視点を使うことによって、重症児が社会参加してゆく様子が、しかも、親が子の社会参加を家族や学校での作業の段階を踏まえて促しているのを確認することができた。このことは、田村、松本(2016)が指摘する、現在増加傾向にある重症児と家族の作業を理解し、社会参加の支援に役立てることができると考える。

## 4. 障害児の食事に関して

多くのセラピストが障害児の食事支援を論ずるとき、摂食嚥下機能に関わる機能障害と介助技術の視点でとらえていることが多い(西方他, 2006, 2007)が、本研究で示したように食事を作業として多様な視点でとらえることによって、障害児の発達と家族支援に貢献することできるだろうと考える。

## 5. これまでの共作業の概念との比較

共作業は複数の人が相互的な交流で、ある作業に参加してその作業を形成する(Pierce, 2003 ; Price, 2009)。共作業は一人の個人を超えて、他者も社会的・物理的・文化的文脈も包み込む概念であり、家族、コミュニティー、文化の広範な状況との交流から現れる(Dickie, Cutchin & Humphry, 2006)。共作業はその行為者に影響を与え、発達を促す(Price, 2009 ; Price & Miller, 2009)。つまり、共作業は子どもの心身の成長、社会的発達に欠かせないものであり、社会的作業に参加する機会を与えられている。本研究の母親も子どもの発達のために共作業を利用した。ここまでは従来の概念と共通しているが、この研究には注目すべき2点があった。

第1に、母子間の密着度には変化がある。共作業の成立には、密着した母子関係が必要であることが指摘されてきた(Olson, 2004 ; Price, 2009)。本研究でも前半部分で密着した母子関係が必要とされたのは同じだが、後半では、他者との共作業を作りながら、子の社会参加が進み、母子の関係は継続されるが変化し、母子の密着度は減り、子は母から離れ、他者との共作業を拡大しつつ、社会に参加することが捉えられた。

第2点は、共作業の視点を使うことによって、重症児母子の発達、社会参加の様子を従来よりもはっきりと捉えることができた点である。母が、密着した母子関係で子を保護し栄養を与える共作業を超えて、将来の子の社会参加のために、他者と交流して参加できるように場所を拡大するために、共作業を利用しつつ、子どもが共作業を作れるように促進した点である。

## 謝辞

本研究を実施するにあたりデータ収集にご協力頂いた研究参加者の方々、研究指導を頂いた南カリフォルニア大学 Ruth Zemke 博士に深謝します。

## 文献

- 麻原きよみ(2007). 質的研究の評価基準. グレグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江・編, 質的研究の進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートを目指して—, 医歯薬出版, pp. 32-35.
- Bonsall, A. (2012). An examination of the pairing between narrative and occupational science. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 92-103.
- Crewell, J.W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches: 2nd ed.* Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dickie, V., Cutchin, M., & Humphry, R. (2006). Occupation as transactional experience: A critique of individualism in occupational science. *Journal of Occupational Science*, 13, 83-93.
- Etikan, I., Musa, S.A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling & purposive sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statics*, 5,1-4.
- Garro, L. C. & Mattingly, C. (2000). Narrative as construct and construction. In C. Mattingly & L. C. Garro (Eds.), *Narrative and the cultural construction of illness and healing.* (pp. 1-49). Berkeley, CA: University of California Press.
- Husselkus, B. (1999). Occupational space and occupational place. *Journal of Occupational Science*, 6, 72-75.

- 石井由香里, 中川薫 (2013). 自分を犠牲にしないケア—重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識. *保健医療社会学論集*, 24, 11-20.
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Mahoney, W. & Roberts, E. (2009). Co-occupation in a day program for adults with developmental disabilities. *Journal of Occupational Science*, 16, 170-179.
- 松田直. (2012). 障害の重い子どもの意思表示の読み取りとかかわりの工夫. *コミュニケーション障害学* 29 巻 1 号 48-54.
- 西方浩一他. (2006). 養育者と専門職の摂食・嚥下機能評価の一致度について. *日本摂食・嚥下リハビリテーション学会雑誌* 10 巻 3 号 385-386.
- 西方浩一他. (2007). 摂食・嚥下機能に障害がある子どもの食事介助状況 - 養育者を対象としたアンケート調査. *日本摂食・嚥下リハビリテーション学会雑誌* 11 巻 3 号 380-380.
- Olson, J. A. (2004). Mothering co-occupations in caring for infants and young children. In S. A. Esdaile & J.A. Olson (Eds.), *Mothering occupations: Challenge, agency, and participation* (pp. 28-51). Philadelphia, PA: F. A. Davis.
- 太田こずえ (2005). 障害のある若者の自立に関する考察. *教育福祉研究*, 11, 1-9.
- 大久保功子 (2007). 現象学. グレグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江 (編), *質的研究の進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートを目指して—*, 医歯薬出版, pp.106-124.
- 岡田喜篤 (2006). 重症心身障害児の歴史. 朝倉次郎 (編), *重症心身障害児のトータルケア—新しい発達支援の方向性を求めて—*. へるす出版, pp.15-20.
- 小沢浩, 神田水太, 岸和子, 武市知己 (2011). 超重症児者の在宅の実態と医療の連携. *日本重症心身障害学会誌*, 36, 47-51.
- Pickens, N, D. & Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16, 151-156.
- Pierce, D. (2003). *Occupation by design: Building therapeutic power*. Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16, 203-207.
- Price, P. & Stephenson, S, M. (2009). Learning to promote occupational development through co-occupation. *Journal of Occupational Science*, 16, 180-186.
- Reissman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage.
- 新藤こずえ (2009). 親と暮らす障害者の自立—重度障害児・者を抱える親へのインタビュー調査を中心に—. *教育福祉研究*, 15, 1-9.
- Shordike, A. & Pierce, D. (2005). *Cooking up Christmas in Kentucky: Occupation and tradition in the stream of time*. *Journal of Occupational Science*, 12, 140-148.
- 田村正徳, 松本吉郎 (2016). 小児在宅医療の現状と課題と解決策の検討—埼玉県での取り組み—. *小児保健研究*, 75 (6), 694-700.
- 要田洋江 (1999). *障害者差別の社会学*. 岩波書店.
- Zemke, R. & Clark, F. (1996). Co-occupations of mothers and children, In R. Zemke & F. Clark (Eds.), *Occupational science: The evolving discipline* (pp. 213-215). Philadelphia, PA: F. A. Davis.