

重度障害児と母親の共作業の拡大

小田原悦子*¹⁾、西方浩一²⁾、鴨籐菜奈子³⁾

¹⁾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

目的：重度障害児と母親の共作業の長期にわたる変化と社会参加の発展を探索することである。

共作業とは二人以上が相互に反応しあいながら関与する作業であり、発達段階では、母と子の共作業から始まる (Olson, 2003)。障害は生涯に渡って共作業に影響を及ぼす (Pickens, 2009)。伝統的に、日本では親が重度障害児を生涯世話することを当然としてきた (新藤, 2009) が、最近、母親の間に、子どもたちが将来ある程度の社会参加を果たし、母親から分離することをゴールとする動きがある。このような社会参加の構築には、母と子の共作業は徐々に変化する必要がある。本研究は、これらの変化についての母親の経験を探る。

方法：本研究は日常生活についての個別的半構造的インタビューと参加観察を使った質的研究である。

最初の参加者：カズ (11歳、水頭症と二分脊髄) と母親リュウ (41歳、娘の誕生以来ブログ掲載、よいストーリーテラー) である。

インタビュー：3年の間に7回20時間おこなった。フィールドノート、インタビュー逐語録、ブログ、家族写真などを分析した。分析後に、他の研究者、研究協力者とデータの解釈を確認した。その後、3人の研究参加者に重度障害児の母親3名 (30-50歳代) を追加し、インタビューと参加観察をおこなった

結果と考察：母親は共作業を子と二人の間から家庭、学校、さらに拡大することによって、社会の中に、子どもの作業的場所をつくることがわかった。

- ・カズの障害は重度だったが、リュウは娘の意思を感じ取りながら、社会参加を広げようという目標に向かって、家族と一緒に食事場面の経管栄養から、甘味さらに家族の好物を味わうように励ました。

- ・カズの飲み込みが改善し、リュウは毎日ペースト食を食べさせ、カズの給食が可能になった。

- ・リュウの代弁で (リュウが働きかけ)、他の人 (学校の先生) がカズに食べさせるようになり、実際にカズも自分で食べるようになった。

- ・同様に、リュウは学校の連絡帳を他者がカズを作業的存在、社会的存在として認識するようにストーリーテリングの手段として利用した。

結論：日本の親たちにとって共作業はもはや母子に固定したものでない。親たちは共作業を拡げ、社会参加の可能性を増やすために活動している (頑張っている)。そのゴールを達成するためには、障害のある子どもたちが主体的な参加者として動き始められるような作業的場所をつくる必要がある

発表計画：アメリカ作業科学学会 2017年10月19日発表予定である。