

障害経験と作業の変容

—地域で暮らす障害当事者である作業療法士へのインタビュー調査結果からの一考察—

田島明子¹⁾、押富俊恵²⁾、山田隆司³⁾、神田太一⁴⁾

¹⁾聖隷クリストファー大学、²⁾NPO法人ピース・トレランス、³⁾CMT友の会、⁴⁾八千代病院

1 背景

神田(2018)は、作業療法士と障害当事者の経験双方を持つ人数名に対してインタビュー調査を行ったが、障害当事者としての経験を強みとして捉え、療法に活かそうとする積極的な態度を持っていることが明らかになった。また自身が障害当事者であり、作業療法士である山田(2017)は、自身の当事者性は、臨床・研究・地域・社会、様々な場所で提案をできる自己指針になるものだとする。

障害を持った人の多くは、自身の障害に対して否定的な認識を持ち、それが心の苦しみを生じさせるため、障害受容がリハビリテーションの目標とされる。一方で障害に対する肯定的な価値変容の難しさも良く語られる。

本研究では地域で暮らす障害当事者であり作業療法士(以下OTとする)である人は障害の肯定的側面を見出す地域に根差した作業的視点を有するのでないかとの仮説の基、障害経験による作業の変容を地域の暮らしに関わる作業に着目して明らかにし、作業の本質的理解を得るための一助とすることを目的とした。

2 対象と方法

対象:地域で暮らす障害当事者であるOT2名に対してインタビュー調査を実施した。

インタビュー方法:インタビュー調査はインタビューガイドを用いつつ半構成的面接法にて実施した。インタビューガイド内容は、①作業について:発障前に行っていたが、発障後は行っていない・やめた作業、発障後に行っている作業、変わらず継続している作業、②作業を通した人との関係性について、③作業の環境について、④作業の意味について、であり、作業経験に着目しながらライフヒストリーを聴取した。

分析方法:音声データを逐語録化し、①作業、②人との関係性、③エピソードや思いから、各事例のライフヒストリーを表にまとめ、文章化した。

倫理的配慮:研究実施にあたり聖隷クリストファー大学倫理委員会より倫理的配慮についての承認を得てから研究を実施した(承認番号19050)。

3 結果

1) A氏のライフヒストリー

A氏:40代、男性、結婚をし、2児の父親である。作業療法士として勤務する傍ら、自身の障害経験についての講演活動や患者会活動を行っている。

A氏のライフヒストリーを年代別に作業、人との関係性、特記するエピソードや思いにまとめた(表1)。

幼少時より下肢の軽度機能低下があり、歩行のしづらさがあった。症状の出現は4、5歳時であった。幼少時は、自分と他者との身体の異なりに気づき、自身を異物だと感じていた。その違和感は小学校時代も続いた。小学生時代は、「誰かと一緒にいるよりも一人でやる方が気楽で、一人の時間を大切に」過ごした。祖父は「最も近い存在」であり堤防で拾った壊れた物を一緒に直す作業は「楽しかった」と語る。中高時代には様々な活動を率先して行った。「繋がることは心地よかったが、気持ちは不安定であり、自分ができなくなったら切れていくのだろうと恐怖心が常にあった」と言う。一方でこの頃まで「繋がることに煩わしさ」を感じて度々友達との関係を自ら断ち切ることもしていた。OTになろうと思ったのは、当時治療してもらっていた理学療法士からの勧めであり、「自分の存在を肯定してくれて、君の経験が将来役に立つと思うと言葉をくれた」ことから決意した。OT養成校時代に授業中に進行性の神経疾患の確定診断を受ける。「今までの人生が嘘だったと言われた感じ」がし、自明性が崩壊する感覚を受ける。その後休学をするが、岩手の祖母宅への一人旅のなかで亡くなる直前の叔父を訪問したりし、「生き死にや人との繋がりを考え直すきっかけ」になった。シドニーで行わ

れたパラリンピックの見学には祖父の資金提供や同級生であり現在の妻から「現地で感じたことをきちんと持って帰ってきて」との言葉もあった。何万人が一体となる開会式を体感し、「自分の悩みの小ささに気付いた」と言う。その後現在までキャンプが中心的な能動的作業となるが、当初は友人と行き、道具の準備、買い出し、料理まですべて自らが行き、「ありがとう、すごく楽しかったよ」という労いや承認の言葉を期待していたが、現在は妻や娘とキャンプに行っている。「お父さんの身体が動かなくなってきたら、君たちがテント建ててお父さんをキャンプに連れていく側になるんだよ」「お父さん動けなくなるから、キャンプ好きの旦那を捕まえてきてね」と話している。

表1 A氏の作業に焦点化したライフストーリー

年代	作業	人との関係性	エピソードや思い
幼少期		<ul style="list-style-type: none"> 同じ足の人がないか、探し続けていた 自分を異物だと思っていた 	
小学生時代	<ul style="list-style-type: none"> 堤防にいき、壊れたものを拾い、家に持ち帰りおじいちゃんと一緒に直す 神社で掃除をする 絵を描く 一人でサッカーをする 自転車ですらすら走り続ける 	<ul style="list-style-type: none"> 仲間外れになった 友達との違和感を覚える 友達から取り残されている感じがした 友達との関係を自ら断ち切った 	手術で入院し退院後、水疱瘡がきっかけで学校に行けなくなり、失声する
中学生時代	<ul style="list-style-type: none"> 文化祭の企画 	<ul style="list-style-type: none"> クラスでは中心的存在でクラスをコントロールしていた 	足の治療をしていた理学療法士は存在を肯定してくれる存在であり、理学療法士からこれまでの経験が役に立つとOTになることを薦められる
高校生時代	<ul style="list-style-type: none"> 卓球部、科学部、合気道同好会、ラジコン部、書道部、演劇部 日記（「恨みつらみノート」）を書く 外部の高校生との活動 	<ul style="list-style-type: none"> いじめっ子といじめられっ子の間に立ち一緒に遊んだりした 友達との関係を自ら断ち切った 	
OT 養成校時代	<p>【確定診断後】</p> <ul style="list-style-type: none"> 日記を書く（ポジティブな内容を添える） <p>【休学直前】</p> <ul style="list-style-type: none"> 岩手の祖母宅まで1週間かけて一人で車で行く→旅の途中で自炊しようと思いきやキャンプ道具を購入 <p>【休学中】</p> <ul style="list-style-type: none"> 薬局でバイトをする 何人かの同級生の実習先に車で訪問し、お土産を渡す 患者会を始める <p>【復学後】</p> <ul style="list-style-type: none"> 復学直後にシドニーへパラリンピックを見に行く 同級生とキャンプに行く 	<ul style="list-style-type: none"> 岩手の旅の後、血縁を含めて切っても切れないものがあると感じるようになった 精神的に辛い時期に昔関係を断ち切ったはずの友達が連絡をくれ一人では生きられないと感じた 精神的に辛い時期に、養成校の同級生であった現在の妻に、「病気も含めて貴方を作ってきた要素だから病気ではない貴方は存在しない」と言われ頑な自分が溶解する感じがし、「小さい頃からしんどかった」と感情を素直に出せるようになった 休学後、自己開示するようになった 	授業中に確定診断を受ける。これまで築いた自明性が失われた感覚にとられ、臨床実習で患者に触れることに辛さしか感じられず、実習継続が困難となり休学をする。休学の際に教員より「貴方の意思がわからないから、教員も親御さんも貴方を助けられない」と言われる。自己決定できない自分に気づき、自分に対して「甘えるな」と思うようになる
現在	<ul style="list-style-type: none"> 障害を持つ子どもたちや家族とキャンプに行く 障害の経験について講演をする 結婚前から絵はまったく描かない 		

2) B氏のライフストーリー

B氏:30代、女性。作業療法士として勤務していたが、神経難病を発症し、症状の進行とともに重度障害となり、現在は介護を受けながら母親と暮らしている。NPO法人を立ち上げ地域の活動をしている。

B氏のライフストーリーを年代別に作業、人との関係性、特記するエピソードや思いにまとめた(表2)。

B氏は、小さい頃からスポーツやドライブをして人と過ごすことを楽しんでいて、OTとして回復期リハビリテーション病院で働くようになった数年後、神経難病を発症し、人工呼吸器を装着し、全介助となる。入院中、予後がある程度予想できたため、早々に在宅生活の方法を考える。地域での暮らしで、駅改札の駅員が「お疲れ様」、コンビニの店員が「元気?」と声を掛けてくれる。「発症以前よりも地域の人との繋がりを強く感じる」「自分を知る人が多いのは心強い」「色々な人が関わってくれる所が地域と感じる」。現在はNPO法人を立ち上げ、「障害のあるなしに関わらず誰でも参加できる運動会」や「地域の店舗と協力し、店舗入り口に障害のある人への一言メッセージを書いたステッカーを張ることで店舗の思いを見える化し、声掛けをしやすい環境をつくる」等、地域の様々なバックグラウンドを持つ人たちの垣根を越えた包括的な地域づくりを目指した地域交流の企画・実施をしている。

表2 B氏の作業に焦点化したライフヒストリー

年代	作業	人との関係性	エピソードや思い
小学生時代	<ul style="list-style-type: none"> ・バスケットボール ・手工芸 	<ul style="list-style-type: none"> ・バスケットをした仲間とは「べたべたする程仲良くなく」「嫌いでもない」関係だった 	<ul style="list-style-type: none"> ・小中学校は県大会に出るのは当たり前前というような地元では強いチームだった ・県立高校だったため、バスケットをやるために集まったメンバーではなかったし、身長も低く、対戦相手からは「余裕で勝てる」と思われるチームだったが、勝ち進んでいくのが楽しかった ・手工芸は裁縫・ぬり絵・水引細工など興味があるものをいろいろやっていた。一つのものに集中するのではなく飽きたら次のものというように様々なことをやっていた。現在も行っている。作業しているときに「何も考えず没頭しているのが好き」とのことであった
中学生時代			
高校生時代			
OTとして働いていた時代	<ul style="list-style-type: none"> ・作業療法士としての仕事 ・仲間とのドライブ ・手工芸 	<ul style="list-style-type: none"> ・作業療法士として働いていた際には自由にやらせてもらえ、楽しかった ・ドライブは職場の先輩など仲間と一緒にいった。行きたい場所や食べたい物を食べに行ったりした。戻ってくると「次どこに行く?」と次に行く場所を考えていた 	
発症～入院時	<ul style="list-style-type: none"> ・急激に身体状況は悪化し、身の回りのことは全介助、人工呼吸器を装着した生活となった ・嚥下食をインターネット上で紹介する 	<ul style="list-style-type: none"> ・身の回りのことを手伝ってもらうようになった 	<ul style="list-style-type: none"> ・元の生活に戻りたかったが、難しそうだと「うすうすわかり」、元の生活を目指すのは「諦め」で、「新しい暮らしをどうしていくか、家に帰るにはどうすればいいかと考え」、休職後、退職をする。 ・入院中、外泊時に美味しそうな嚥下食を考え、実際に作ったものを担当の言語聴覚士や栄養士に見せたところ、こういう情報はほしい人がいるはずだし、当事者からの情報はあまりないから、ブログで発信してはどうかと勧められ嚥下食をブログで紹介した
現在	<ul style="list-style-type: none"> ・NPO法人を立ち上げ地域交流の機会を創る。具体的には、「障害のあるなしや年齢・性別など関係なく誰でも参加できるインクルーシブな運動会」や「店舗の入口付近に目印である「おてつだいしますシール」を貼ってもらうことで、店舗側の手伝いたい気持ちを可視化して声を掛けやすくする」等の企画・実施など ・手工芸 	<ul style="list-style-type: none"> ・身の回りのことを手伝ってもらう際に、疲労度を考え、自分にプラスになるように、どこを優先し、どこを介助してもらうかを考えて、介助をしてもらうようになった ・周りの人が何かを手伝おうとし、関わりを持ってくる。駅員や市役所職員、スーパーの店員から「お疲れ様」「今日どこに行くの?」「元気?」と声を掛けられる ・地域の人との関わりが増え、「心強い」とともに、その人たちが行っている様々な活動を知り、「視野が広がり、面白い」 ・NPO法人に関わる人は福祉に関わる楽しいことが好きな人が巻き込まれるように集まり、一緒に活動するようになった。当初はそれぞれがやりたいように「好き勝手」な感じで動くこともあり歯車が噛み合っていないこともあったが、最近はそれぞれ得意なことが把握できたので依頼しやすく、役割分担もはっきりしてきたので、自分だからこその「地域の人に働きかける」役割を担えるようになった ・高校時代の部活の友達は、子ども同士を遊ばせるような集まりには、B氏に声を掛けないようにしてくれている感じを受け、気を遣われ過ぎていく感じがしている 	<ul style="list-style-type: none"> ・NPO法人の地域交流の機会は、「自分を対象者として作業療法をしているようであるし、作業療法士の経験がなければしていなかったかもしれない」と言う ・NPO法人の地域交流の機会は、楽しみながら地域の様々なバックグラウンドを持つ人たちの垣根を超えた包括的な地域づくりの啓発をしていくことをモットーにしている ・運動会で地域のパン屋のパンを使うことで地域の経済を動かすなど、地域の活性化も意識している

4 考察

ライフヒストリーより、A氏にとっての重要な価値は、自分自身が自己を肯定的に受け止められるか否かであり、妻となる人と出会うまでは自己否定感と自信の無さの反転が常に他者からの承認を強く求めていたが、結婚後は家族の共同性を基盤として自己を肯定的に捉えるようになったと考える。A氏の特徴的な作業としてキャンプがあげられる。他者から承認を求めていたOT養成校時代は「様々な役割を一手に担い」、「仲間からの感謝の言葉を期待」していた作業であったが、家族と行くようになったキャンプは「共有したい価値を伝え合う、絆を深める」作業となっていた。

一方でB氏にとっての価値は、その作業が自分にとって楽しいと感じるものであるか否かだと考えられる。バスケットボールもドライブも手工芸も、そして現在のNPOの活動においても「楽しい」と思えるから行っている。それは一貫して重要な価値であるが、重度障害を持ち地域で暮らすようになり、「地域の人との繋がり」にも重要な価値を感じるようになった。そうした価値の変容から、現在行う作業の中心はNPOの活動であり、運動会で地域のパン屋のパンを使うなど地域の活性化にも配慮をした、地域の様々なバックグラウンドを持つ人たちの垣根を越えた包括的な地域づくりのための様々な企画を立案し、開催をしている。

以上から、A氏、B氏のライフヒストリーの違いとして「重要な価値」に着目すると、A氏は自己の肯定性であり、B氏は自身が楽しめるか否かであると考えられる。そのため作業も、A氏は自己の肯定性を基盤とした作業の変容について、B氏は自身が楽しめ、さらに地域の繋がりを創るための作業の組織化について語られていたと言える。

地域の暮らしに関わる作業とは、共感性をもつ他者としての作業的存在との無限大な関係性を内包しているがゆえに、地域で暮らすその人の価値を起点として、意味や機能、形態を自由に編成できる潜在可能性を有するものであることが示唆された。

<文献>

神田太一 2018「障害を持った人の役割獲得に向けた支援方法についての一考察—障害経験を活かした役割を持つ人へのインタビューを通じて—」平成30年度聖隷クリストファー大学大学院リハビリテーション科学研究科修士論文
山田隆司 2018「当事者セラピストが持つ「当事者体験」への認識とその活用からの社会的役割の構築についての考察—疾病・障害体験を持つリハビリテーション専門職へのアンケート調査から—」日本福祉大学通信教育部福祉経営学部医療・福祉マネジメント学科卒業論文