福井大学リポジトリ
UNIVERSITY OF FUKUI REPOSITORY

専門職との協働実践における母親の役割と意識の変化
～在宅訪問教育・在宅医療の対象児の豊かな生活の実現を目指す協働実践～

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2022-07-01 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 荒木, 良子, 近藤, 啓子 メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/10098/00029089

専門職との協働実践における母親の役割と意識の変化

～在宅訪問教育・在宅医療の対象児の豊かな生活の実現を目指す協働実践～

荒木　良子　　近藤　啓子※

1．問題意識

訪問教育は病気や障害が重度なために通学困難な子どもに対し，教員が家庭，施設，医療機関等を訪問して行う教育である．従って訪問教育においては，子どもの健康状態および医療面での配慮や生活上の条件を考慮し，家族や施設，病院など関係機関およびそのスタッフとの連携関係の構築が重要な課題となる．筆者は余命が厳しい進行性の難病の子どもの訪問教育の担任として６年間を担当し，現在も保護者や現担任らの了解のもと，在宅訪問を継続して８年目の係わりとなった．この間，保護者を中心に訪問看護師，往診の医師らとの連携関係構築を通して，教育的係わり合いについての医療者側の理解を深め，相互の専門性を活かし合う協働的実践を行い，その成立のプロセスと本質の解明に取り組んだ（荒木 2011，荒木・冨山 2013,2014）．その結果，連携関係はそれぞれの専門職が無関係に働く「バラバラ」の関係，相互に役割を意識して分担する「棲み分け」関係，相互理解や対象の方及び御家族の生活の上のイベントの共有を通して，相互に役割を組み合わせて働く「協働」関係へと変化の過程を経る．協働実践はこのプロセスをも含むものである．（図１）

この実践を通して保護者と医療と教育の協働によって，活動全体のパフォーマンスが向上し，対象児の成長と生活の充実を図ることができた．対象児が，進行性の難病であり，また成長期であることから常に新たな課題*状況に直面し，そのことが結果的に連携関係構築を推進させる原動力になった．一方で対象児の病状の変化および中心となったメンバーの交代などの条件・状況の変化により，協働実践の発展的継続という課題に直面することにもなった．

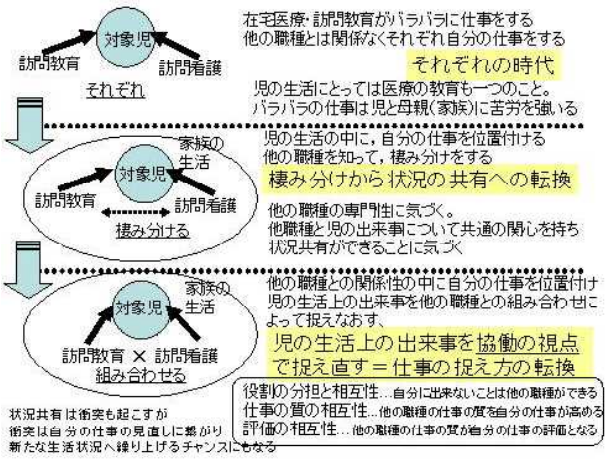

図１　連携関係の成立過程

これまでは主に訪問看護師と教師の関係性の変化に視点をあてて協働実践について整理してきた．それぞれの専門職は母親のたすけを得て，自身の仕事を行うことができるようになり，母親が核となって連携関係の構築がなされてきたことから，筆者の意識の上では母親の存在は自明の前提であり，母親の「看護師と教師と親のチーム」と言う言葉を何度も聞きながらも，検証の対象とならなかったのである．しかし，対象児の病状の急激な

*保護者

変化とコアメンバーの交代という大きな変化にぶつかって，協働実践の発展的継続という課題が浮かび上がってきたとき，今一度，母親の役割と願いを明らかにする必要があると考えるようになった．なぜならば対象児の状況が困難になればなるほど，その生活と病状管理において母親の存在の重大性は増していく．当然，我々，専門職の仕事における母親の存在の重大性も増していくことになる．各専門職が自身の仕事との関係の中で再度，母親が果たしている役割と訪問に願うことを認識しなければ，現実から遊離した仕事のための仕事を遂行することになってしまう．そこで本論では専門職が仕事をする上で前提となり，連携構築の核となっていった母親の役割と，彼女の在宅訪問に対する願いを明らかにしたい．このことを通して，予断を許さない厳しい病状の進行に直面しつつも，その状況を日常として日々の暮らしを営む家庭の中に入り込んでいくということの意味を，我々専門職が自覚的に捉え，母親の願いを自分たちの願いとして，共にチームによる協働実践を行うことができるのかと自身に問い続けていきたい．

2．方法

(1)母親について

特別支援学校訪問部在籍のｍさんの母親ｋさん（以下，ｋさん）．なおｍさんは中学２年生（20××年度現在）である．

(2)kさんの生活と子育て

～医療的ケアを日常の子育てとして～

a. mさんの医療的ケアへの対応

ｋさんの生活の大きな部分を占めるｍさんの病状への対応についてまず説明する．

病気と医療的ケアについて…ｍさんの病気は進行性の難病であり，現時点での有効な治療法は確立されておらず，ｋさんを中心とした家族の日々のきめ細やかな介護により医学的に一般的に言われる余命を超えて在宅生活を送っている．５歳 10ヶ月で気管切開し，その後，呼吸器常時装着，24時間酸素を供給を受ける在宅医療の対象児である．日常的には昼夜を問わず吸痰，吸入などによる呼吸状態への対応，浣腸や１日 10 回前後の導尿などの排便排尿管理，十数種類に及ぶ薬の管理，対象児の状況に合わせた服薬量の微細な調整，感染症へのきめ細やかな対処などを行う．これらを対象児の状況を細やかに把握して適時，適切に行う必要があり（例えば導尿のタイミングが遅れると呼吸状態が悪くなる），日常化しているとはいえ，ｋさんの緊張は相当なものであることは推察される．（図２）

服薬	内服薬２７種類	mさんの状態により量や回数を調整する薬もある
	貼り薬　２種類	
	軟膏類　数種類	mさんの状態を判断して選択して塗布
吸痰	１日３０回以上	mさんからの訴えや状態を判断して実施
吸入	１日１～数回程度	mさんの状態を判断して実施（母のみ）
導尿	１日１０回以上	mさんからの訴えや状態を判断して実施（母のみ）
浣腸	１日　２回程度	必要に応じて（母のみ）
カニューレ交換	２週間に１回。その他必要に応じて（母のみ）	
呼吸器交換	２週間に１回（訪問看護師と共に）	
★バッグバルブマスクによる用手換気	緊急時の対応	

図２　ｋさんが行う主な医療的ケア

病状の進行に伴いその時々に直面する課題状況（カニューレの抜管など事故対応を含めての呼吸器管理，呼吸不全の急性増悪による呼吸停止への対応，神経因性大腸や神経因性膀胱などによる排便・排尿障害への対応など）に，ｋさんは対応を繰り上げてｍさんの生活の質，健康状態の維持に努力し続けている．ｋさんは睡眠，食事，排尿・排便の状態，顔色，浮腫，バイタルデータなども合わせてｍさんの生活の総体の中で，その時々のｍさんの状態を判断をしていく．ｋさんの基本的な姿勢は，この症状はなぜ起きたのか，症状ａと症状ｂはどう関連するのか，ｍさんの何を見取ればいいのか，打つ手はあるのか（できることはあるのか），と問い続けることである．「わからなければ，家で見ることはできない」とｋさんはいつも言う．

ｍさんは自分の日常をきめ細やかに把握し，的確に対応してくれる最高の看護力を持つｋさんと共に，幾多の命の危機的状況も乗り越え，自身も病状への対応力をあげてきた．ｍさんはｋさん以外の導尿を受け入れない．それは親子が神経質になって他者を排除していると言うことではない．ｍさんの病状から導尿の手技が難しいこともあるが，自分の病状は日常の細やかな観察と適切な対応が必要であることを誰よりもｍさん自身がわか

っており，それを託すことができるのは母（ｋさん）だけであるとｍさんが考えているからのように思う．

病院・関係機関について…ｍさんは気管切開の手術をしたＡ大学付属病院（以下Ａ病院），Ｂ病院，Ｃ病院の３箇所の病院を主に利用している．各病院は月１回の定期通院を行い，Ａ，Ｂ病院はｍさんの状態を把握して病気の総合的な診断と治療を担い，Ｃ病院は特定の病状への対応を行っている．これらの病院間の情報共有については必要に応じてｋさんが担っている．進行性の難病であることから，新たな症状に対しての対処療法を探りながらの治療とならざるを得ず，ｋさんの日常的な観察と判断は，主治医等がｍさんの状態を把握する際の重要な情報となり，併せて必要な検査等を実施して治療方針を決定している．

日常的には２箇所の訪問看護事業所（Ｄ，Ｅ）を合わせて週３～４日利用している（詳細は後述）．人工呼吸器会社，酸素会社ともそれぞれの担当者がｍさん宅に出入りし，器機等の保守点検などを担っている．訪問看護の設定調整，酸素ボンベや必要な医療用具などをすべてｋさんが調整・管理している．

b. 生活について

ｋさんは，一家の主婦としての生活を送っている．ただし，ｍさんには進行性の難病があり，高度な医療的ケアを必要としているために，それも含めて子育ての一環として行っている．ｍさんがいる生活を，この家族の当たり前として，ｋさんは家族の中心となって，家族みんなで創っていった．ｍさん，兄，妹の存在は相互に当たり前のことであり，成長の糧として，生活を作っていったエピソードは枚挙にいとまがない[1)]．

ｍさんは訪問教育を受けており，日常生活の大部分の時間をｋさんと自宅の中で生活している．ｋさんは自宅内であっても，他に人が居なければ，ｍさんの呼吸器の音が聞こえないような場所には行かない．ｋさんの病状の見取りと看護対応能力の高さは医療関係者にも評価されており，ｍさんの入院中はＩＣＵ内でも付き添うようにしている．夜間も吸痰，導尿，姿勢変換などの医療的ケアを行い，おそらくｋさんは２時間以上の連続した睡眠を取ったことがないだろうと思われる．

ｋさんの２～３時間程度の外出は，父が在宅するか，付き合いの長い慣れた訪問看護（ただし２名体制）による対応で可能である．ｍさんの外出は２名以上（ｋさんと他の１名）の同行者で行う．ｍさんの居場所はダイニングキッチンと繋がったらリビングで，調理中のｋさんの姿がｍさんからは見え，ｋさんもｍさんの様子を見ながら家事をする。家族もリビングで過ごすことが多い．従ってｋさんがｍさんの傍らにいない時間は，１週間合計しても数時間程度であり，ｋさんの存在がｍさんの生活と命の質を護ってきた．

c. kさんのコミュニケーション

～ｍさんを尊重し，必ず話をする～

ｍさんは基本姿勢は側臥位で自力で左右に体位を変換することができる．係わり手が支える状態（だっこなど）で短時間ならば座位を取ることもできるが，次第に座位は負担の大きい姿勢となってきた．食事は原則として家族と同じ内容である．ｋさんは柔らかく煮たり，つぶしたり，細かく刻んだりしたもの用意している．ｍさんは自分でスプーンを使って食べることもできるが，ｋさんまたは父によって食べさせてもらうことが多い．

ｍさんは表情，視線，仕草，YES/No の首振りや腕指し指さしなどのいくつかの確定した身振りや具体物なども併せて発信する．気管切開をしているが呼びかけるような発声もある．呼吸器チューブを外すことで呼びかけたり，訴えかけることもある，ただし，この行為はカニューレの抜けやすさにも繋がるため，コミュニケーションと医療・健康管理の中心的な課題としてチューブを引っ張るというコミュニケーションへの対応が常に求められる．こうした音声言語ではないｍさんからの発信をｋさんは「ｍ語」（荒木 2012）といい，これを音声言語に置き換えてｍさんに応答し，ｍさんと係わる人に「ｍ語」を通訳し，係わり手たちが「ｍ語」の話者になることを望む．またｋさんはｍさんに常に話しかける．そのためｍさんは自らは発することはないが音声言語の理解が高い．

ｋさんの会話の基本姿勢を，吸痰時のやりとりを例示して紹介する．なお，会話については下記のように記述する。

“　”は「ｍ語」を音声言語に置き換えたもの

｛　｝は「ｍ語」の具体的な身振り等

「　　」は音声言語である。

m“ママ、痰があるの”{のど元の呼吸器をトントンと指す}

k「なあに，mちゃん」

m“痰がある”{のど元の呼吸器を指さす}

k「痰か？痰があるの？」「痰を取るの？」

m“うん”{頷く}

k「痰，取るよ．協力して」

m“はい”{吸痰しやすい姿勢を取る}

kさんは上記のように必ず，返事をして，m語を音声言語化して確認し，医療行為をする前に予告をしている．その都度，mさんの応答を得るようにしている．常時付き添う母親ならば，痰の貯留は肺音で察知でき，会話を省略して，さっと吸痰することもできるが，kさんは必ず会話をする．夜中に寝ているときも無意識に会話をしているとのことである．「生まれた瞬間から子どもは別人格であるから，相手を尊重するのは当然，話をしなければわかならい」とkさんは言う．kさんの「m語」という言葉に込められる思いは，音声言語ではないがmさんは言葉を話す，だからコミュニケーションする主体として彼女を尊重して，彼女と話をしてほしいということに他ならない（荒木 2012）．

(3)訪問看護と訪問教育

mさんが在宅生活を開始した小学部１年６月から，mさんの自宅に，訪問看護と訪問教育による定期的な訪問者が入ることになった．本事例はkさんと訪問看護，訪問教育との関係性が軸となって展開されるので，以下にそれぞれについて述べておく．

a. 訪問看護について

訪問看護とは「訪問看護ステーションから、病気や障害を持った人が住み慣れた地域やご家庭で、その人らしく療養生活を送れるように、看護師等が生活の場へ訪問し、看護ケアを提供し、自立への援助を促し、療養生活を支援するサービス」（全国訪問看護事業協会）である．mさんは２箇所の訪問看護事業所Ｄ，Ｅを利用しており，在宅生活開始時には毎日，その後，週３～４日，各２時間程度の訪問が実施されている．なお，mさんの年齢や人工呼吸器を装着していることなどを考慮し，訪問は常時２名体制で行われている．後に，訪問教育と重ねて訪問するようになり，看護師は１名となった．健康状態の観察，清潔ケア，検温，血圧測定，呼吸器管理，軟膏などの塗布，痰の吸引，入浴介助，家族の相談，医師との連携などを担う．

Ｄ，Ｅ訪問看護では，それぞれ冨山看護師（以下 Nt）と木下看護師（以下，Nk）が中心となり，他の看護師とペアでの訪問を実施してきた．Nt, Nk はもちろん，ペアの看護師もほぼ固定して，mさんとの信頼関係のもと安心，安全な訪問看護を行うようにしている．後にＤ事業所では Nt の異動により，内藤看護師（以下，Nn），さらに村上看護師（以下，Nm）とメインの看護師が交替しているが，それぞれペアとしての訪問実績を積んでの交替である．（図３）Nt は直接の担当を離れてもkさんが信頼する相談相手であり，ボランティアとしてmさんの訪問を行う時には，mさんは目を輝かせて大喜びする．

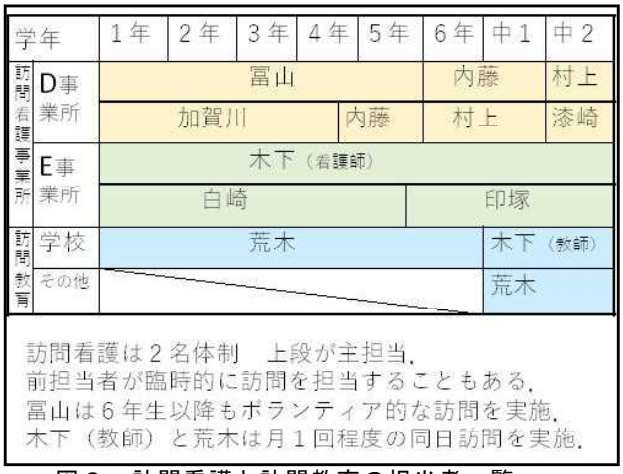

図３　訪問看護と訪問教育の担当者一覧

b. 訪問教育について

mさんは小学校入学時から自宅での訪問教育を受けている．筆者（以下 Ta）が小学部１年から６年までを，中学部１年生からは木下教諭（以下，Tk）が担任している（担当者はそれぞれ担任のみ）．Ta は，現在も訪問を継続している．訪問時は母親もしくは父親など医療的ケアが実施できる家族の在宅が必要である．小学部３年生からは一部，訪問看護と日時を合わせて同時に行うようになり（以下，合同訪問），４年生３学期からはすべての訪問は合同訪問として実施されるようになった．合同訪問の場合は医療行為を看護師が担うため，母の短時間の外出が可能になった．

図４　訪問看護と訪問教育の週間日程

ｍさんの教育課程は自立活動を中心とした６時間で，小学部週３日（１回２時間），中学部からは Ta の訪問も含めて，週３～４日の訪問教育を行っている．ｍさん側の都合により訪問を中止することほとんどなく，訪問時にはｍさんの旺盛な知的好奇心と行動力に支えられ，細やかなコミュニケーションを土台に，外界を整理し概念を形成する学習が彼女の主導で展開されている．スクーリングは１年生 11 月から開始し，所属クラスを決めて子どもや教師との交流を大切にしている．１年生 10 回，２年生 21 回，３年生５回，４年生以降は体育大会や文化祭など学校行事時にスクーリングを実施している．

c. 訪問時の活動について

ｍさんは家族が集うダイニングキッチン兼居間の大型のテレビの前を定位置とし，側臥位姿勢で過ごす．訪問者の来訪を心待ちにしており，部屋に入ってくる看護師や教師を認めて，目をきらきらさせて笑顔で“こんにちは”｛頭を下げる仕草｝と挨拶すると，続けて“ここで（お勉強しよう）”｛自分の前のフロアを指す｝と言う．訪問者はｍさんに答えつつも，ｋさんからｍさんの生活・健康状態を聴取する．通院があった場合にはその時の情報を合わせて聴く．

看護師はｍさんの右側に座し，まずバイタルチェックを行い，顔の清拭や入浴後には軟膏類を塗布する。すべての行為について「ｍさん，熱を計るよ～」など必ず声をかけて，ｍさんの応答を待って行う．看護師としての一連の行動が終了するのを待って，ｍさんは教師が提示する写真カードの中から，看護師が使用する教材を選択し，共に活動することを要望する。看護師はｍさんの要請に応えて教材を用いた係わりを行いつつ，ｍさんの様子を観察し，必要に応じて吸痰を行う．

教師はｍさんの左側に位置して，写真カードなどを用いて訪問者や予定を確認し，続けてｍさんが選択した教材を用いての活動を開始する．ｍさんは学習活動は主に左側臥位になって教師と行い，時折，右側臥位に姿勢変換して看護師とのやりとりを行う．活動は約２時間程度続き，最後はｍさんは疲労からウトウトと眠りそうになるまで集中した時間を過ごす．（写真１）

看護師と教師が揃うと，ｋさんは買い物などのため 30 分～１時間程度の外出をすることもある．ｍさんはニ終了後はｋさんがいれてくれるお茶を飲み，ｋさん，看護師，教師等はｍさんを囲んで語り合うのが常である。ｍさんはいつの間にか眠ってしまうことも多い．

写真１　ブロックを使っての活動

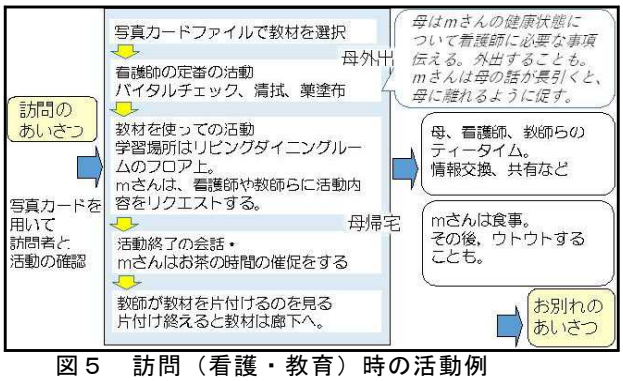

図５　訪問（看護・教育）時の活動例

（4）期間について

ｍさんが小学部１年生４月から中学部２年生４月までの Ta による在宅訪問を対象とする．

Ta は小学部１年生４月から６年生３月まで対象児の担任として訪問教育に携わった．訪問回数は

週３回，長期休業中（夏期，冬期，年度末年度始め）は週１回である．中学部１年生４月からは週１～２回程度である．いずれも１回あたりの訪問時間は２～３時間程度である．

(5)方法

分析にあたってはTaによる保護者を対象とした１回ごとの訪問活動の記述記録（A4 版１～３枚）および保護者と訪問看護師らを対象に発行している通信（Ａ４版１枚程度，月２回程度発行，2017年４月末現在 187 号発行）を基礎資料とし，係わりの実際については必要に応じて映像も併用し，保護者（主にｋさん）および看護師らへのインタビューを加える．引用した通信は，（2010NO.4）のように発行年度とその年度の発行ナンバーを記載する．

これらの資料等から，看護師と教師の連携関係構築の過程を踏まえて時系列に沿って，ｋさんの果たした役割および意識の変化を追う．

3．訪問関係者の連携系関係の構築に果たしたkさんの役割と意識の変化

ｋさんの果たした役割と意識の変化について，大きく三つに分けてたどることにする．最初に訪問教育，訪問看護が開始されたｍさんが小学部１年生の１年間。荒木ら（2012.2013）から経過について一部引用し，加筆して，保護者，教師，看護師の連携関係構築過程に添って，整理する．次に１年目の連携関係を土台にチームとして協働実践が充実していった小学部２年生～５年生までを取り上げる．ここでは主にTaの通信を引用して振り返ることにする。３番目は訪問活動のコアメンバーに大きな変化があった６年生～中学部２年生４月までである．

(1)1年生

１年生は連携関係構築の基盤となる１年間であった．教師（Ta）看護師（Nt），ｋさんの関係性を視点に連携構築の過程に添って，ｋさんの役割の変化を追っていく．

a．kさんの奮闘～専門職がバラバラに働いた時期（小学部1年生4月～8月）

ｋさんとTaの最初の出会いは，ｍさんが小学部１年生４月，入院中のＡ病院の病室だった，Taのｋさんに対する印象は，ｍさんとのコミュニケーションが丁寧でわかりやすいこと，ｍさんを尊重し彼女とTaとの関係に適切な関与の仕方をすること，ｍさんにとっての学びとは何かとTaに素直に問う聡明さである．訪問看護の中心となる冨山看護師（以下，Nt）とｋさん，Taの初対面はｍさんが小学部１年生６月．ｍさんが一年近くに及ぶ入院生活を終えて，自宅に戻る直前に開催されたＢ病院主催の拡大カンファレンスである．訪問看護の看護師や業者らが集まり大勢の人がｍさんを囲んでいた．明日からの生活を担ってそれぞれが一生懸命で教師は茅の外という雰囲気であった．カンファレンスでの主治医の「母親は大変である．毎日，訪問し，支えるように」との発言を受けて，２箇所の訪問看護事業所から訪問看護師が派遣されることになった．こうしてｍさんが退院した小学部１年６月から，訪問看護と訪問教育による在宅訪問が開始された．在宅訪問が開始された当時の訪問の週間予定表は図６の通りである．

図６　訪問看護・教育の週間日程（2010年６月）

Taはすでに入院時から訪問を開始していたこともあり，ｋさんのたすけを得て順調に学習がスタートした．一方，訪問看護が開始されると，医療行為に敏感なｍさんは看護師の身体接触を拒み，ｋさんにしがみつくように抱かれて泣くばかりで検温すらできない状態であった．そのため，Ntが家事支援を申し出たほどであった．ｍさんがいる家族の生活を支えるはずの訪問看護は，何ができるのか手探りの状態だったのだ．　Ntはこの状況に「教育より命が大事」と考えていた．一方，Taは訪問看護の困難さをある程度予想し，手伝える

ことはないかと考えたが何もできない状態であった．

ｍさんの病気の特性もあり誰もが未経験のことが多い中で，ご家族，特にｋさんは文字通りｍさんの命を護って，ｍさんと自分たち家族の生活を創っていった．退院後の数ヶ月は呼吸停止やカニューレ抜管などの事故も多く，救急車を呼ぶこともありｋさんは心身共に大変な時期であった．ｋさんは呼吸停止，心停止に繋がる恐怖とも戦いながら，こうした事態に，カニューレ抜管にはすぐに再挿入し，呼吸停止にはバックバルブマスクの用手換気に切り替えて蘇生させるというきわめて高い対応力で切り抜けていった．

在宅生活構築期に訪問看護や業者，訪問教育など人の出入りが多いことは疲労の原因になり，ｋさんは「毎日，看護師さんに来て貰っても（ｍは）こんなに泣いているのに何をしてもらえばいいのか」と悩み，「そんなにわたしだけではダメなのか」と苦しかったようである．他者を受け入れていく大変さをのちに「…夜も十分に眠れずこのままｍと寝ていたいと思っても，看護師さんが来る，学校の先生が来るとなれば起きて部屋の片付けもしなければならない．そういう時を越えて今がある」（小２年６月カンファレンス）とｋさんは語っている．

Ta は訪問者を受け入れることの大変さは心情としては理解でき，訪問日数を減らす提案をしたが，ｋさんは現状維持することを選択した．看護師や教師の仕事の中にｋさんができないことは何一つないという現状のなか，ｋさんは何をしてもらえばいいのかと悩むが「家族だけで暮らすことができればその方がよいが，自分たちだけではやっていけない」と腹を括り，訪問者を拒むことなく，受け入れ，たすける役目を果たした．例えば，ｋさんはｍさんが安心して看護師を受け入れることができるように，ｍさんをだっこして二人で看護師と向き合い，ｍさんが安全に安定して学習活動に取り組むことができるように，つかず離れず見守りながら，Ta が受け止め損ねたｍさんの発信をさりげなく伝えるといった対応を行った．

b．kさんからの働きかけ～専門職の連携模索の時期（小学部1年生　8～11月）

この時期は訪問関係者が，それぞれにｋさんの支援を受けて，自分の仕事を果たせるようになり，Ta は訪問時にゆとりが出て，ｋさんと語り合う時間も増えていった．ｋさんは Ta にｍさんの健康状態や生活について自分の考えを語った．例えば「細く長くではなくて，中くらいに太く中くらいに長く」「何が何でも自宅でということではない．必要ならば入院も選択肢の中にある」「寿命は仕方がない．けれど，（カニューレ抜管のような）事故では死ぬことだけは避けたいから，しっかりと状態を把握して，できることはやっていく」などである．こうした話は，Ta がｋさんの在宅生活に関する考え方を理解する基盤となり，その後の訪問教育の指針となっていった．

さらに細々とではあるが訪問の看護師と教師が繋がりを持つようになった．Ta はこの時期，訪問看護と訪問教育，通院などの日程の調整に苦労するｋさんとともに週間予定を作る作業をしたり，夏季休業中に兄や妹らと過ごすｍさんの姿を見たりしたことなどから，訪問教育は他の様々な生活イベントの中の一つであると自覚的に捉えるようになり，訪問が家庭生活の中に位置づけられることの必要性を強く実感した．そのために訪問者同士が直接に顔を合わせて話し合える関係にあることが必要だと考えた．

ｋさんは看護師に会いたいという Ta の願いを理解し，双方が重なるように訪問日を調整した．小学部１年生 11 月には，保健師にコーディネートを依頼したカンファレンスもようやく開催された．これらの機会を通して，看護師の専門性を知ったり，ｋさんとｍさんの健康状態について語り合う時間が増えたりしたことで，Ta は，ｍさんについての理解を深めるためにも看護師・医師や医療業者から学びたいと強く願うようになっていった．

一方，Nt は教育や教師の存在に強い関心を抱いていたわけではなかったが，上記のカンファレンス時には，Ta から医療に関する質問に答えながら，「先生も人工呼吸器に関心を持つんだな」と思ったということを後に語っている．

c．kさんのコーディネーターとしての自覚～専門職の連携関係土台作りの時期　（小学部1年生12～3月）

後にｋさんが「家に戻ってきてよかったと心から思えるようになったのは年末の頃」と言っていたが，この時期は，保護者，看護師，教師がチー

ムとして動き出すための土台が作られた．

ｋさんは，医師や業者から学びたいという Ta の願いを理解し，Ta の意図を相手に伝えたり，呼吸器業者を Ta を引き合わせたり，医師の往診を Ta の訪問日に重ねるなど，積極的に調整役を担った．

ｋさんはｍさんについて知ろうとし，学ぼうとする Ta をたすけ，ｍさんに係わる者が連携することの必要性を訴える Ta の考えを支持し，コーディネーターとして関係者を繋ぐ役割を積極的に果たしたのだ．

Ta は，ｋさんからの働きかけによって，呼吸器やｋさんの病気についてそれぞれの専門職から学ぶ機会を得ることができた．また，呼吸器会社の営業担当者が学習会時に発した「ｍちゃんは賢いのになぜ呼吸器を引っ張るのか」と言う言葉からその担当者がｍさんの行動に関心を持っていることに気付き，他職種ともｍさんのコミュニケーションについて共有できると考えた．そこで，保護者だけに発行していた通信を，ｋさんの了解を得て，訪問関係者に配布するようにした．そして，彼の疑問に答える形で「チューブを引っ張ることはコミュニケーションである」ということを通信として発行した．

Nt は上述の通信を読み，自分はチューブを引っ張るのはいけないこととしてしか捉えておらず「なぜチューブを引っ張るのか」という発想はなかったと驚き，コミュニケーションの視点に気付いた．その後，小学部１年生２月には訪問教育の実際を参観する機会を得て「ｍさんがとても集中している」と教育の果たす役割への関心が大きくなった．後に Nt は「心身ともにはよいことばで，身体の健康・心の健康として（これらは別々のことではなく），教育の仕事，コミュニケーション能力の向上は（身体の健康上も）とても大事である」と述べている．

看護師と教師が相互に活動を参観することができ，相互が相手の専門性を知り，自身の専門性を自覚していくなかで，学習会として第１回目のカンファレンスが設定された．２箇所の訪問看護事業所，ｋさん，父親，ｍさん，教師らだけではなく，往診の医師を中心に，病棟や外来の看護師も参加する大規模なものとなった．以後，２箇所の訪問看護事業所やｍさん宅を会場として，その時々の必要性に応じて，合同カンファレンスが不定期に実施され，状況の整理や情報の共有を行うようになった．

（２）kさんのチームとしての自覚～専門職の連携関係進展の時期（小学部2年生～5年生）

１年生時に築いた信頼関係を土台に，２年生からの３年間は，ｍさんの病状の進行や兄妹の成長など家族生活の変化の中，固定したコアメンバーによって変化をも連携関係の進展の糧としていった時期である．コアメンバーとはｋさん，Ta（教師），Nt（看護師）である．また最初からｍさんの訪問担当を継続しているＥ訪問看護事業所の Nk は，準コアメンバーとして安定した存在になっていった．コア，準コアメンバーは基本的な訪問体制作りを行い，その体制を基盤に様々なイベントに取り組んでいった．ｋさんを中心に，提案が検討され，企画・準備し，実践し，その結果について話し合ったり，Ta が通信にまとめたりして振り返ることを繰り返した．

a. kさんの訪問チームへの信頼と願いの自覚～チーム作りの基盤となる取組

①訪問日の調整

ｍさんが２年生なる前に，ｋさん，Nt，Ta は，定期的な訪問の週間予定を相談し決めることができた．基本枠はあるが，訪問の日程は様々な事情により調整する．訪問の日程調整は大きく三つある（荒木 2014）．定期的な週間予定，不定期の変更，日常的な微調整である．定期的な週間予定は基本的な訪問日程のことである．不定期の変更とはｍさんや家族，教師や看護師らの都合により一時的に変更することである．例えば兄妹の学校・園行事に合わせて訪問日や時間を変更したり，教師らの会議などのために時間を繰り上げたりするなど．日常的な微調整とはその日のｍさんの生活状況に合わせて訪問時間を調整することで，例えば訪問時間直前に午睡に入ったために訪問時間を遅らせるなどである．ｍさんの体調や家族の状況など全体を把握しているｋさんは日程の調整の提案を行い，学校，訪問看護事業所がそれぞれの状況を重ね合わせて，それぞれが無理ないように決定するようにしている．

話し合って日程調整ができるようになったことで，ｋさんはｍさんの生活に組み込まれた訪問と

いう訪問に対する願いを自覚的に捉えて，具体的に提案できるようになっていったのだ．

基本的な訪問日程の改変時には Ta は通信で改変の内容とその趣旨を報告している．小学部２年４月の通信 2011NO. 1 では次のように報告している。（実際の通信はすべて実名である）

（前略）今年度の第１号はｍさんの週間スケジュールについてです．／４月４日にｍさんのご自宅でｋさん（ママ），訪問看護を代表してNtさん，担任のTaの人で今年度のｍさんへの訪問の設定について話し合いました．（略））３者が集まって了解できるのが一番いいとｋさんが双方の日程を合わせ下さったのです．／今年度の一番，大きな改正点は活動と休養を組み合わせて，「楽しく頑張り，ゆっくり休む」という生活にしようということです．（中略）／①スクーリングは火曜日に！　訪問看護，訪問教育とも週３日を確保する，定期通院日は訪問を避ける，訪問看護の時間帯を大きくは変更しないという条件で，ｋさんとTaは訪問教育日を火，水，木曜日，スクーリングは火曜日という原案を立てました．／②スクーリングの翌日はゆっくりスタート！　（略）スクーリンの日は活動時間，量とも多くなり，ｍさんも張り切っているので疲労が大きいことが予想されます．翌日の午前中は十分に休んで次の活動に向かうことにしました．／③訪問教育と訪問看護を継続する！　①②から水曜日の（略）学習後に訪問看護を継続して設定してみることにしました．（略）活動ードのままの方がいいのではないかとｋさんとNtさんの考えです．わたしとしては看護さんとｍさんの係わり合いを見ることができるのも嬉しいです．／訪問教育，訪問看護とも回数や時間に制約もありますが，やってみて不都合があればまた，みんなで知恵を集めていい形にしていきたいと思います．（後略）（2010 NO.1）

②合同訪問の実施

兄妹の学校行事で母が外出する時には父が仕事を休むしかないという状況から，２年生６月になると，訪問看護の留守番対応に Ta が加わり，看護師と教師が日時を合わせて同時に訪問する合同訪問による対応が確立していった．ｋさんは医療面は看護師に，コミュニケーション面は教師に託すことができ，１年生 11 月の家族イベント時の長時間対応には，ｋさんから Nt と Ta の合同に対して「最強のコンビ」と言う言葉が出るようになった．ｍさんが３年生進級時には，定期訪問の中に合同訪問日を設定するようになった．Ta は「（略）ママが命綱であるからこそ，係わり手は，ｍの自立について意識した係わりをしたい（略）」（通信 2012NO.1）と願い，「ｍと母が安全に安心して離れて活動できる時間を定期的に設定したい」と考えた．それまでの実績から Nt にはｍさんの健康状態については母に近い感覚であるという自負，Ta にはコミュニケーションは母の次にわかるという自負があり，二人が組んで仕事をする合同訪問を設定することができたのだ．

2012年度第１号は，「今年度，なぜ，火曜日に訪問看護・訪問教育の合同訪問日を設定したのか」についての長い説明です．ｍさんの自律（自立）ということを考えたからです．／ｍさんは確実に成長しています．わかること，できることが増えました．コミュニケーションもどんどん深く豊かになっていきます．（略）もちろん，病気である事実は変わらず，日常的なケアや，様々な生活上の制限は今後も続きます．文字通りママが命綱で，ｍさんもそのことをわかっています．ママが命綱で，生活上の制限が大きいとしても，ｍさんは自分と他者を分けて考え，できることとできないことを見極め，他者に委ねるところは委ね，自分でできることはしっかりと頑張るーそういう風に育っています．その彼女の育ちを大切にしたいと思います．（中略）　体調が安定していることが前提ですが，短時間（１時間），自宅，信頼できる看護師もしくは看護師と教師，といういくつかの条件がクリアできれば，ママがいなくてもｍさんは安定して，楽しんで過ごせるということがわかってきました．ｍさん，ママ，看護師さん，Taみんなに自信がついてきました．／そこでｍさんバージョン「親離れ（自立）」の一つとして，ｍさんがママから離れられる時間を作ろうと言うわけです．具体的にはNtとTaの合同訪問日を設定し，彼女の一番の拠り所であるママから離れて，楽しく活動できる時間を定期的に確保することにしました．少しの時間ですが，ｍさんだけでなく，看護師さんも，Taも，おそらくママも，「ママがいなくても，わたしは大丈夫！」という気持ちになれる時間を増やしたいのです．（後略）（2012NO.1）

「ｍさんを看護師と教師に託すということは，その時に何があっても責任はわたしにあると思える

からである．それだけの信頼があるからできる．」とｋさんは言う．ｋさん（母），ｍさん，Nt（看護師），Ta（教師）のそれぞれ相互の信頼関係が構築されて，ｋさんはようやく安心して他者に託すことができるようになったのである．「どちらかが手伝いというのではなくて看護も教育もそれぞれが責任を持って仕事をしてくれるというのがいい」（ｋさん３年生６月）Nt と Ta が揃うと母は買い物などのために外出する．短時間の外出であるのに「(一人で出かけて）いいのかなって思う」と開放感を口にするｋさんの言葉を聴いて，「やっと（そういう時間を作ることが）できた」と Nt は言った．

３年生９月からはＤ訪問看護とも定期的な合同訪問が実現し，週３日の訪問教育のうち２日が合同訪問になった．４年生になると月曜日の理学療法士の訪問と訪問教育を合同することになった．これによりリハビリテーション時の付き添いは Ta が行えるようになり，母は吸痰など必要な時のみ係わるようになった．４年生の２学期の病状悪化後の回復期に，すべての訪問日を合同訪問とすることとなり，現在に至っている．

ｍさんへの合同訪問によって，ｋさんは「ｍさんの自律を願って」という Ta の考え方に賛同し，ｍさんの成長にとって訪問が果たす社会的な役割について自覚的に捉えることになる．さらに，Nt がｋさんにとっての意味を考えたように，ｍさんを含めた家族の生活の質について自覚的に捉えることとなった．ｍさんの成長を促す社会（コミュニティ）として訪問，家族の生活に組み込まれた訪問という願いが明確になっていった．

③病状への対応

ｍさんは進行性の難病であるために，新たな症状が起きるたびにｋさんは現状を把握しようと懸命である．ｋさんはｍさんの状態について「なぜ（こういう状態なのか)」と「どうすれいいか」がわからなければ，家で一人では見られないと言う．日中，一人で，呼吸が止まるかも知れない子どもを育てているのであるから当然のことだろう．Nt らはｋさんの姿勢を肯定し，できる範囲で医療的な事柄について説明を加え，医療上の判断については慎重に言葉を選んで答えている．また，主治医は，ｋさんの正確な観察と病状の報告を受けて，「何か打つ手がないか」と探り，様々な方策（服薬など）試す．試した結果についてｋさんが報告し，治療の継続や修正がなされることになる．

日常的には Ta に対して，ｋさんはその時々のｍさんの状況の見極め，対応の判断と可否，服薬等の意味や用法などを徹底して，問う．自分の見取りと判断についての確定を求めているのである．またｋさんからの病状の変化や医療情報の提供は，Nt や Nk ら看護師や Ta らにとって，進行する病気と共に成長するｍさんの成長を係わり手が共有することでもある．

ｍさんとの係わりにおいては，ｋさんはｍさんの的確な見取りを前提とした上でｍさんに状態を「わかっていることを伝える」ことが何よりも重要なことであると繰り返し述べている．相手が自分の状態をわかっているということがわかることでｍさんは安心でき，ｍさんの安心が，医療行為が効果的に実施されるために必要だからである．そのために何よりも係わり手がｍ語の話者であることを強く願う．看護師と教師は，ｋさんに倣ってｍさんの状態を言語化し，自分たちがｍさんの状況を把握していることを伝えるように努めた．例えば，ｋさんとｍさんが乗り切っていたバッキング[2)]を，ｍさんと教師と看護師でも乗り切ることができるようになった．３年生の通信 2012No.23 にそのことが述べられている．

先日，学習中にｍさんは「お～っ」となりました．軽いバッキング状態と言えばいいのでしょうか．（略）時折，そんな様子を見るようになりました．／<u>１．お～っとなっても</u>　その時には「お～ってなったね」など声をかけて，呼吸器チューブをいったん外したり，吸引するなど看護師さんも，Taも落ち着いて素早く対応し，ｍさん自身もそれ以上パニックにならずに自分を落ち着かせました．／（略）自分がパニックになると気管が締まって余計にひどいことになるので，瞬間は苦しい表情をしますが，周囲がすぐに対応すれば，すっと表情を戻すのです．敢えて落ち着こうとしているようにも見えます．（略）／ <u>２．自分の状態を理解し，他者に委ねる</u>　ｍさんは自分の身体の状態を経験的に理解し，ｋさん（ママ）や看護師さんたちが適切に対処してくれることを知っています．それはこれまでのｋさんの①健康管理と②コミュニケーションによります．（略）ｋさんのこうした医療的な係わりは，母親として当たり前の

子育てとして行われており，しかも職人芸の域に達しています．（略）②kさんは必ずmさんに捉えた状態を返し，医療的ケアは二人の間では日常会話として成り立っているからです．（略）mさんも自分の状態だけでなく，kさんの気持ちや状態を推し量りコミュニケーションを重ねます．（略）／3．ママではないけれど，信頼できる人　kさん以上のことは誰にもできないということをmさんもわかっていて，それでも看護師さんとTaのことを“ママではないけれど，信頼できる人たち”として認知しています．だから「お～っと」なったときに，わたしたちの対応ですぐに落ち着き，それ以上，あれこれ言いません．（略）kさんの職人芸に磨きがかかるとmさんの対応能力も上がり，kさんの弟子としてのわたしたちの力も高くなっていきます．「kさんでなければ」という事態が増えますが，わたしたち訪問チームでも何とかなるという場面も増えていくように思うのです．mさんの落ち着いた様子にそんなことを思いました．（2013NO.23）

４年生８月には重大な呼吸器のトラブルがあった．生死に直結する事故であったが，ｋさんとｍさんは落ち着いて対処し乗り切った．誰もがｋさんとｍさんの対応力に感歎したが，ｋさんは「Taと Nt，Nk さんでも対応できたかも知れない」と言ってくれた．双方がｍさんの状態を見極める力があがっていったことが６年生の通信 NO.22 から読み取ることができる．

mさんの呼吸停止が続き，わたしは訪問学習中，とても怖かったのです．ところが，先日（12/22）訪問時に顔色や表情を見ていて，手の浮腫がなくなっていることにも気づき，なぜか今日は大丈夫かなとふっと思いました．（略）その日の学習後，kさんが「今は，呼吸が止まる気がしない」と言われたので，そう！そう！とわたしの安心感はそれだと大きく頷きました．／丁寧に振り返って考えれば，安心感を裏付ける事実はあると思います．顔色，表情，手の浮腫，心拍数など．kさんとTaが感じた安心感は，そうしたものを自覚的に考えて生じたものではないのです．これまでの経験の総動員と，mさんの命を護りたいという一心で懸命に状態を把握しようとする気持ちによって生まれたもののように感じました．また，漠然とした思いは他者と共有することでより自覚的になります．kさんの言葉を聞いて，自分の気持ちに気づき，自分の安心感の根拠を改めて探り直しました．例えば，心拍数の低さから，眠いだけなんだろうなあと考えたんだな，など．絶対的な自信がないからこそ，これからも自分の判断を言語化し，こういうこと？かと確かめ合いたいと思いました．（2015NO.22）

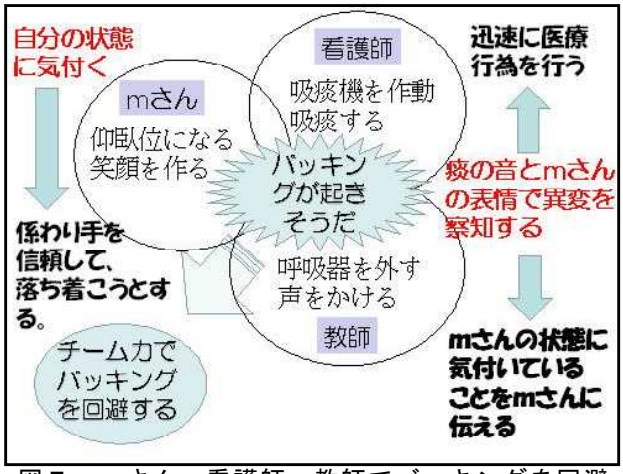

図７　ｍさん，看護師，教師でバッキングを回避

ｍさんの病状とその対応についての共有は，文字通り命に関わることであるから，必須のことであるが，ｋさんは Nt や Nk，Ta らと共に向き合うことで，それを医療技術や知識の問題ではなく，ｍさんの成長とコミュニケーションの課題として捉えていったのである．「わたしとｍさんにとっては訪問がすべて」とｋさんが言うのは，成長の過程の中で病状の変化を共有することができるのは定期訪問者だけなのであるという意味であろう．今のｍさんと係わる上では病状の履歴も含めた理解をしてほしいとｋさんは願っているのである．例えば，ｍさんの気管閉塞が厳しく呼吸停止が繰り返されたときに，処方された薬 A は甲状腺の治療薬であるが，気管の粘膜浮腫の抑制を期待して使用された。ｍさんの夜間の状態が厳しくなった時に処方された薬 B は利尿剤として知られるが，ｍさんの場合心肺機能を保つために使用された．服薬する薬の一つ一つに病気の履歴がある．

b．kさんのプロジェクトファシリテーターとしての自覚～様々なイベントに望む

訪問の日程の調整だけではなく，ｋさん，Ta，Nt らは様々なイベントに取り組んでいった．イベントに取り組むごとに，「反省会をしよう」とｋさんは出来事を振り返って Nt や Nk，Ta らと語り合う時間を大切にした．以下に主なものを取り上げ

る．

①スクーリング開始

時間的には遡ることになるが，１年生 11 月に初めてのスクーリングを行うことにした．滞在時間，送迎の方法，緊急時の対応など，ｋさんと Ta との検討の上，当時の心境としては思い切っての敢行であった．スクーリング時には学習活動は Ta がｍさんと共に行い，ｋさんが常時付き添って吸痰など健康状態の確認と対応を適宜行う．帰宅後ｋさんは吐き気がし，Ta は頭痛がひどくなるほどに疲れ切ってしまったが，ｍさんにとっての意義が見いだされ，体調もまずまずであったことから，以後，不定期ながらもスクーリングの機会を持つようにした．小学部１年通信 NO. 6 で，スクーリングの意義について次のように述べている．

ｍちゃんはこれまで文化祭を含めて３回のスクーリングをしました．新しい環境（人，場所，活動）で係わることで「なるほどな」と思ったことがあります．／１．ｍちゃんのコミュニケーション力　まず，環境の変化を受け入れるｍちゃんのコミュニケーション力を確かめることができました．（略）学校では何もかも変化します．周囲に居る人たち，その人たちの動きや声，場所，そこで繰り広げられる活動…．大きな変化に戸惑うことなく，積極的に楽しむ力がｍちゃんにあります．それを可能にするのは彼女のコミュニケーション力です．（略）／２．話をする楽しさ　環境が変化するので話をすることも変化します．話題が膨らむのですね．腕指し一つでも“こっちにも廊下があるね”なのか，“こっちの廊下に行ってみたい”“ちょっとだけ行って，戻れりたい”なのか，その都度，詳しいやりとりをすることになります．（略）／３．真似をする力　（略）学校では真似してみたことが増えます．ママはｍちゃんがトランポリンに乗りたいと言ったことに驚いていましたが，中学部の大きなお姉さんが生き生きとして宙に舞わんばかりに跳んでいるのを見れば，好奇心，行動力旺盛なｍちゃんとしてはやはり乗ってみたくなるでしょう．（略）ｍちゃんの真似をする力がさらに発揮されることでしょう．（2010NO.6）

スクーリングは１年生 10 回，２年生 14 回実施することができたが，病状の進行に伴う生活状況の変化や体力の低下などもあり次第に回数は減っていった．３年生５回，４年生以降は学校行事を中心に年２～３回程度である．それでも家と病院以外に定期的に出かけた自分の居場所である．６年生 10 月のスクーリング時には廊下の分岐点ごとに，バギーを押す Ta に方向を指し示しながら，広い校舎内を構成するかのように探索することもできた．

②夏休みのミニ旅行

ｍさんが小学部２年の夏休みに，ｋさんと Ta はＪＲ乗車体験を企画することになった．Ta はこのイベントについて活動の実際や振り返りの内容を通信 2011NO.18-1，NO.18-2，NO.19 に３号にわたって，詳細に報告した．このイベントの意義について通信 2011NO.19 を引用して述べる．

（略）このイベントでｍさん，ご家族（ママ），Taはそれぞれに自信を得ました．／１．望月さんの自信　（略）知的好奇心旺盛なｍさんはどんどん外界に興味を持ち，自ら働きかけていきたくなり，変化を求めて外へ行きたいと願います．ｍさんの生活認識が広がることは当然の健やかな成長です．在宅医療が必要で，訪問教育を受けているｍさんだからこそ，外へ出かけることは大切だとわたしは考えるようになりました．出かけて周りの世界をじいっと見て，たくさんのことを吸収していくことがｍさんの学びなのですね．／２．ｋさんとTaの自信　（略）わたしたちは「何かをやろうとしてできた」という達成感と自信を得ました．無謀なことをしたのではありません．上述のように少しずつできそうなことを積み重ねてきました．これまでの体験をベースに「できそうだ」「やってみたい」という願いからスタートしました．　この願いはおそらくｍさんの願いでもあったハズです．経験しないことをｍさんが具体的に願うことはできませんが，実施後のｍさんに生まれた願い“お外へ行きたい”は，　わたしたちの願いがｍさんの願いでもあったことを実証します．続いて構想を練りました．暑さと人混みと移動負担をできるだけ回避し，電源確保を考えてJR駅近くで楽しめる場所として（略）金沢（フォーラス）に落ち着きました．それから役割分担して実行に向けて準備を重ねました．ｋさんがメンバー調整，体調管理，酸素手配，TaがJR関係，大まかな行動予定作成などです．（略）以上，考えられる限りの万全の体制で実施しました．／そして先日（9/1）の二人反省会でみんながそれぞれに自信を得たという結論に達しました．（略）／願いからスタートし，構想と

具体的な企画，実施，反省会まで小さなプロジェクトを達成できたという自信です．大変だけれどまた「何か」やりたくなるだろうと思うのでした．（2011NO.19）

このイベントを通して，ｋさんと Ta は協働的実践による相互の成長と，何より企画から振り返りまでを通しての活動の楽しさを再確認することができた．

この時には Ta が担任として「背中を押す役目」（ｋさん）を果たしたが，この経験をベースにｋさんは，移動にＪＲ列車を利用する家族旅行（２年生 11 月，３年生３月，小６年生 10 月）を企画した．ｍさんたち３人の子どもが楽しめることを第一に，ｍさんの体力的な負担などを考慮して日程の決定，列車の予約，酸素の手配，参加者の調整などを企画する大プロジェクトである．６年生の旅行では Ta,，Nn [3] も一部，参加し，旅行を十分に堪能しつつも，常時人工呼吸器装着酸素 24 時間，バギーでの移動というｍさんの条件で旅行をすることの可能性と困難さを実感することになった．この旅行で様子を通信 2015NO.16 で，旅行を通しての気付きについて No.17 で報告した．

旅行での気づきと，mさんの最近の様子を重ねて，学習の可能性の話をいたします．／1. 東京ディズニーリゾートという教材装置　今回の旅行で，mさんの様子を見ていると，これまでの経験を土台に，東京ディズニーリゾート（以下，ディズニーリゾート）では，わかっている場所がいくつかあると感じました．そうであるならば，ここはmさんにとって，大きな教材装置になると思いました．（略）／３．日々の学習が拓く世界　mさんは過去の旅行やスクーリングなど限られた経験を土台に，ディズニーリゾートとN特別支援学校という大きな空間を彼女なりに捉えようとしました．この力は，日々の生活や学習の積み重ねがあるからだと考えました．例えばブロックセットでの立体の認識活動を通して，部分を全体の中に位置づけることができたり，位置や順番への関心も深まりました．このことが，大きな空間の構成においても活かされたように思うのです．学校や，ましてやディズニーリゾートには簡単に出かけられるわけではありませんが，今，できることを積み重ねていけば，そういう機会があるときに，mさんの学びは深まり，広がります．mさんと日々の訪問での学習を大切にしたいと改めて思いました．（2015NO.17）

②家族イベントなどへの対応

運動会，学習発表会，保育園の親子遠足など兄妹の学校・園行事，親族の慶事・弔事等でｋさんの外出が必要で，なおかつｍさんが共に出かけることが難しい場合には，ｋさんはｍさんの安心・安全な留守番体制を組む．その場合は，父が仕事を休むか，最大２時間の訪問看護を依頼することになる．運動会の前にはプログラムを前に，ｋさん，兄妹，Ta，Nt や Nk ら関係者が顔をつきあわせて，母親（ｋさん）に見てもらいたい種目を決め，Ta や Nt・Nk の日程を確認し，ｍさんの留守番体制を組むことが恒例となった．行事の当日，玄関に Nt を迎えた妹（当時４歳）が「今日は Nt さんが（留守番をする）係やね」と言った言葉が印象深い．ｍさんには必ず付き添う人が必要であり，それを Nt に託したと幼い妹も理解しているのである．

３年生５月には兄の運動会への両親の参加を実現するために，ｍさんは病院のレスパイトの利用と，祖父母の協力を仰ぎ（レスパイトでは親族の付き添いが必要なため），ｍさんのコミュニケーションについては Ta に頼って，長時間の留守番体制を組んだ．「さすがにママでもｍちゃんに説明することは難しいわ」という状況で「今日はジーコ（祖父）とアーコ（祖母）と Ta 先生とお留守番してね」との願いを受けてｍさんは留守番を了解して，病院で１日を過ごすことができた．気管切開後は両親不在時に祖父母がｍさんに付き添うことはなかったが Ta との組み合わせで「ｍちゃんができるお兄さんの応援」（Nt）ができたのである．Ta はこのイベントの企画・実施状況・成果について振り返って通信 2012NO.4 として発行した．

５月１９日（土）はｍさんのお兄さんの運動会でした．お兄さんは６年生，小学校の最後の運動会です．しかも赤組の組長！！kさんはできるだけ運動会に参加したいと思いました．プロジェクト「運動会参加大作戦」です．パパは小学校の役員として家族業務への直接的な参加は難しい状況です．（略）．祖父母チーム，叔母チームは全面協力状態．訪問看護チームは午前中のみ参加可能．Taは１日，参加可能．C病院のレスパイトは受け入れ可能という状況でした．／kさ

んが考えた作戦は，朝（運動会の開会式時）は自宅でNtさんと留守番，その後，C病院のレスパイトを利用して，祖父母とTaとで留守番です．お昼過ぎに１度，ママが顔を見せてくれましたが，最後にお迎えに来てくださったママと共に病院を出たのは午後４時頃でした．長い１日をmさんは本当によく頑張りました．（略）
（2012NO.4）

病棟看護師の吸痰を快く受け入れるｍさんの成長と，Ta も吸痰のタイミングや状態を把握できるようになっているからこそｋさんが託してくれたのだろう．病院に迎えに来たｋさんはｍさんに「今日はｍちゃん協力の日，よく頑張った．ありがとう」とねぎらいの言葉をかけた．この日のことについて Nt はご両親が兄の運動会に長時間，参加できたことを高く評価し，Ta はｍさんが周囲の期待に応えて安定して留守番ができたことを誇らしく思った．

その後も親族の弔事や兄妹の学校行事などに向けてｋさんは様々に工夫して留守番体制を組み，ｍさんは Nt または Nk と Ta との合同訪問によって留守番をするという役割を果たすことができている．

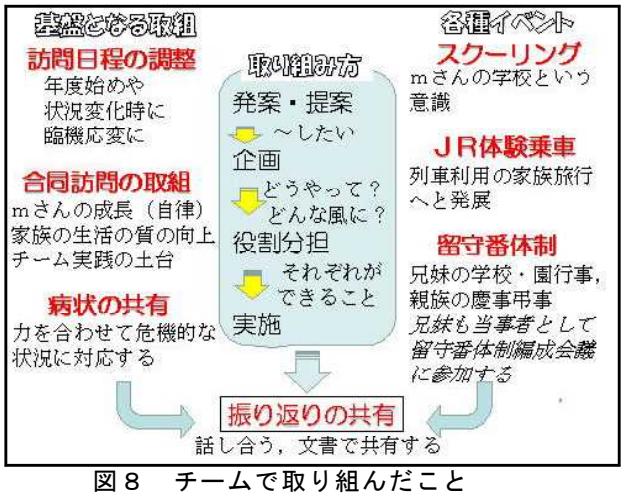

図８　チームで取り組んだこと

スクーリング，家族旅行，留守番体制など各種のイベントは発案・提案，企画，役割分担，実施，振り返りまでがひとまとまりのプロジェクトとして捉えられる．振り返りについては Ta が通信にまとめてプロジェクトの意義を確認するようにしたが，推進役はｋさんである．最初こそ教師は「背中を押す」役目を担うが，ｋさん自身がプロジェクトファシリテーターとして自覚的に働き，チームをマネジメントしたのである．ｍさんの成長と病状，家族の生活，訪問者の状況のすべてを把握できる自分が担えるファシリテーターという役目にｋさんは自覚的になったのだと考えられる．

c．kさんのチームとしての自覚～外部からの評価～

ｋさんが自分自身も含めた実践を振り返る機会として，外部からの評価がある．一つは Ta が書く各種の文章であり，もう一つは研究会などにおける Ta の発表とその反応である．

訪問教育が開始されてから現在に至るまで，ｋさんは Ta にとってｍさんとの学習活動の最もよき理解者であり，最も成長を喜び合いたい相手である．起きたこと，そのことの意味，二人で語り合って確認したことを，Ta はｋさんに向けて文章で発信し続けてきた．日々の活動についての連絡帳，印象的な出来事を綴った通信，各種研究会等での発表レポートや論文などである．通信はｍさんの学習の状況やコミュニケーションについて書かれたものが多い．一方，レポートや実践論文として最も多かったのは，看護師と教師の連携について書かれたものである．Ta がこれらを書くときにｋさんの言葉や行動は重要な視点となり，ｋさんは書かれたものを読むことで自身の行動を捉え直すことになる．例えば協働といった言葉をｋさんが最初から意識したわけではないだろう．研究会での発表や実践論文（荒木 2011，荒木ら 2013,2014）などを通して，自分たちの取組について自覚的に考えるようになったものと考えられる．また，ｋさんのコミュニケーションの基本姿勢について，Ta は通信で繰り返し取り上げており，さらに実践論文など（荒木 2013）でまとまって書かれたものから，自分自身のコミュニケーションについての考え方を再認識するのである．研究会などで出た意見や感想を共有して，話し合い，相互に考えを深めることもできた．大学の授業で取り上げられた Ta の実践論文（荒木 2012）に対する学生の感想から「障害が重い」とはどういことなのかと議論したこともある。

また，５年生２学期には，在宅医療，在宅訪問教育に関わる協働実践に焦点が当てられて，雑誌等の取材を受けることがあり．他者の目を通して自分たちを実践について考える機会を持つことができた。この頃から日常会話の中でチームｍとい

う言葉が使われるようになり，mさんを中心としたkさん，Nt，Nk ら看護師，Ta のチームという意識が強くなっていった．

（3）kさんのチームマネジメントの自覚～専門職の連携関係の発展的継続課題に直面（6年生～）

mさんの病気の進行，mさんの成長，兄妹の成長による家族の状況の変化などmさんを取り巻く状況は常に変わり続けるため，チームも常に変化し続けることで対応してきた．この期間はコアメンバーの交代により，チームの協働実践の発展的な継承課題に直面することになった．

6年生にはチームのコアメンバーである Nt が異動しアシストの Nn が訪問看護の中心となることになった．Nt は事業所の管理者でもあったためD事業所は管理者も替わり，訪問に対する考え方やmさんの実態の捉え方に食い違いが起きた．まずはmさんとのコミュニケーション関係についてである．mさんが新たに主担当となった看護師に対して相当の緊張感と遠慮を持って対応していることが新たな担当者にはなかなか伝わらず，mさんは Nt との別れもあって強いストレスを抱えて抜毛が激しくなるほどであった．kさんと Ta は相談して，早々にカンファレンスの開催，通信発行，新しい担当者との個別の話し合いなどを重ねて，相互理解を深める努力をした．

さらに大きな食い違いは，対等な協働関係者として提案と相談が前提であるとするこれまでのチームの考え方と，支援者として定められた業務を忠実にこなすことがmさんにとって大切であるとする事業所の訪問看護の定義である．例えば，看護師の急な休みに対して，交替の看護師が必ず訪問しなければならないとする事業所と，事前に相談してほしいというkさんとの間では，大きなズレが生じてしまう．事業所としては休むことは訪問先に迷惑をかけることであるとの考えがあるのだろう．しかしkさんとしては簡単に代替できるような人間関係を構築しているわけではないと考えるのである．それは代替の看護師を拒否するということではない．しかし，こうしたkさんの思いは事業所にはなかなか伝わらなかった．

あるいはkさんの提案や依頼を要求ととって，応じなければならないとする事業所の姿勢もズレを生じさせることとなった．kさんは常に事業所の業務範囲内でできることは何かと問いながら提案したり依頼したりしていたのだが，事業所側は要求としてエスカレートすることを警戒するのか，これまで応じていた休日の対応にも語尾を濁すようになっていった．事業所としては業務に忠実に誠実に対応しようとしていることは理解できるが，mさんにとって一番，いい状況を作るための提案と相談を重ねてきた協働関係をどう継承すればいいのか，kさんは苦慮することになる．

またmさんの健康状態の把握と医療情報はすべてkさんが把握しており，主治医もkさんからの情報を第一にする中で，訪問看護では指導医（主治医）の指示を第一と考える姿勢に，kさんは自分が信用されていないような気持ちに陥った．軟膏の塗布一つでも指導医の指示の基になされるという基本的な訪問看護では当然であるかも知れないが，mさんの場合はそれでは対応できないということを，これまでの係わり合いの経緯が物語っている．食い違いが起きる度に，kさんは Ta，Nk らと話し合ってこれまでの考え方を確認し，理解を求めて新たな管理者と話し合うようにした．

しかし，訪問看護師としての自身の定義に忠実で人柄としては誠実な Nn および事業所Dの管理者と，チームとして協働を願うkさんとの双方は，考え方を共有することの限界を実感し，kさんは Nt に相談し，さらに Nt が事業所内でも話し合った結果，Nn はmさんの担当から離れることになった．基本的な考え方が食い違ったまま続けることは，双方の関係を悪化させることになりかねないとkさんは考えた．mさんにとって貴重な訪問者の一人である Nn さんとの人間関係を良好に継続するために，彼女とのチーム実践は半ば諦めた形になった．以後，Nn は臨時的に訪問に参加できる応援スタッフの一人となり，mさんは Nn の臨時的な訪問に嬉しそうな表情を見せるようになった．

kさんや Ta が学んだことは，このチーム実践があくまでも個人主体であって，事業所Dとの組織を巻き込んだ協働にはなっていなかったことということ，協働はそれが成り立つ過程をも含むものであるが（荒木 2011），新たに参加するメンバーと過程を共有することが難しいこ，組織が自身の存在に関わる定義を再考することは，大変難しいことなどである．

Nt の異動やその後の主担当看護師との関係性が

安定しない中, Nk の存在の重要性が増していった.

中学校１年生には Ta が退職(訪問は継続）し，新たに在籍校の教師 Tk が担任として訪問に加わった．ｋさんは担任を協働関係に巻き込むべく，上記のような訪問看護との関係性における悩みも共有したり，個別の指導計画，支援計画の作成について基本的な考え方の共有を図ったりして，努力していった.

このように訪問者の条件・状況の変化が起きたのである．訪問教育担当者は Ta と Tk の２名となり，訪問看護の中心はそれぞれの事業所の主担当村上看護師（以下、Nm)，Nk の２名となった。ｍさんの病状の進行，ｍさんの成長，家族の状況の変化などすべてを把握できる立場にあるのはｋさんであるが，さらに直接にすべての訪問者と状況を共有できるのもｋさんのみとなった．従ってこれらを把握し，訪問日程などについての提案は必然的にｋさんから出されることが多なっていく.

上記の訪問看護担当者の交替は事業所のマネジメントと関わるような出来事でもあり，ｋさんはチームの中心として，ｍさんの訪問看護・教育全体をマネジメントするような役割を担うようになっていった.

4. まとめ～kさんの役割と意識の変化

ｋさんの役割は看護師と教師の連携関係を繰り上げようとして変化し，連携関係の変化がさらに意識の変化と繰り上げをもたらしたことがわかる．ｋさんはまずは看護師と教師の直接の支援者となり，さらには両者を繋ぐコーディネーター的役割を担い，看護師や教師と共に協働関係によるチーム実践を意識するようになり，その発展的な継承に向けて主体的に自覚的に行動するようになっていく．ｋさんの役割と意識の変化を整理すると以下のようになる.（図９）

①受け入れるーたすける　１年生６月～３月

ｍさんの在宅医療生活が開始された１年生６月，生活再構築の中，ｋさんは「何をしてもらえばいいのか」と悩む中，訪問者を受け入れていった．しかも，看護師も教師もｋさんのたすけがなくては自分の仕事を果たすことができないという状況であった．ｋさんは自分をたすけてくれるはずの専門職をたすけるという新たな役目まで担ったのである.（退院して）家に帰ってきてよかったと思えるようになったのはお正月頃だとｋさん言う．この半年間がなければ，すべての関係性は次には進まなかった.

③受け止めるーコーディネーターとして繋ぐ

１年生８月～１年生３月

Ta，Nt や Nk ら看護師がｋさんのたすけを得て一定の仕事ができるようになっていた頃から，ｋさんは自身の在宅訪問に対する考えも述べるようになっていく．支えるだけではなく理解を求めるようになっていったのだ．また Ta の連携関係構築の願いを受け止めて，ｋさんは訪問者を繋ぐ役割をした．特に訪問者の時間帯を重ねる調整は，お互いが他の専門職の仕事を見る機会をとなり，異なる専門性の存在を具体的に知ることができた．これにより相互の専門職は「自分にできること」「他の専門職にできること」を自覚することになり，次の連携関係へと進むために非常に重要なことであった.

③託すー協働する　２年４月～５年３月

ｋさんの細やかな観察による適切な医療的ケアと丁寧なコミュニケーションが，ｍさんの健康状態の維持と生活の安定には必須のことであるが，ｍさんが２年生になった頃から，それらを看護師と教師の組み合わせによる合同訪問に託せるようになっていった．ｋさん，教師，看護師は協働者として訪問日程の調整，様々なイベント時の企画，病状悪化への対応など，話し合い，実施，振り返りを重ねて，チームとして，常に新たな事態に向かって行くことができた．ｋさん（母）と Ta（教師）と Nt,Nk（看護師）の専門職は「自分にできること」を他と組み合わせることで，さらにパフォーマンスレベルがあがることを経験的に理解していった.

これらの実践を通してｋさんは在宅訪問に対する願いを自覚化していく．ｍさんと家族の生活に組み込まれた訪問であることは当然のこととであるが，ｍさんの病状の変化も含めて成長に有効に機能し，その履歴を共有していく持続的な社会（コミュニティ）であることである．そのために係わり手がｍ語の話者であることと，チームとして質の高い協働実践がなされることを願うのである．訪問に対する自覚化された願いは，ｋさん自身の

自覚化された役割の変化にも繋がった．

④チームの中心としてマネジメントしていく

６年４月～現在

コアメンバーの状況の変化から，ｋさんはチームの中心となってマネジメントしていくようになる．Ta，Nk らと話し合いを重ねてこれまでの考え方を確認し，事業所Ｄに理解を求める努力を続けた．事業所Ｄと訪問看護に関する定義についての食い違いを完全に解決することはできなかったが，こうしたｋさんの姿勢によって，ｍさんを中心に，ｋさん，看護師，教師の活動は，対等な関係をベースにしたチームによる協働実践であるという考え方が，他のメンバーに再確認された．

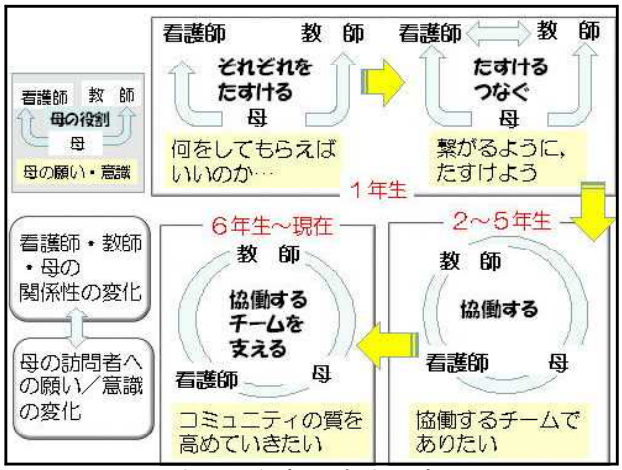

図９　ｋさんの役割と意識の変化

５．考察

ｋさんは，ｍさんの病状から日常生活のほとんどを自宅でｍさんと二人で過ごし，そのために家族の生活の中に他者を取り込まざるを得ない状況を，他者との協働実践として繰り上げている．それができたのはなぜか，ｋさんの基本的な姿勢と，ｋさんの訪問に対する願いから考えてみたい．

(1)kさんの姿勢

ｋさんは教師，看護師らとｍさんに関する様々なイベントを共有しようと努める．

まず，徹底して話をする．訪問時には看護師や教師等と対象児の日常や成長，病状の変化，医師や看護師らと連携関係などに到るまで，起きたこと，起きていることを言葉にし，その意義や意味を絶えず問い直し，確定しようとする．

また，限られた条件・状況の中でｍさんの成長と家族の生活のために工夫して，日常の様々なことに取り組む．カンファレンス，兄妹の行事等でのｍさんの留守番の対応，家族の旅行など様々なイベントのたびに，看護師や教師等と共に，企画し，実行し，必ず振り返る作業を行う．

さらにｋさんはは連絡帳，通信，レポートや論文など Ta が書くものはすべて読み，理解し，意見を述べる．

話す，実践と振り返りをする，読み込む，これらのことを通して，ｋさんは起きたことの捉え方とその意味や意義を訪問関係者と共有し，自分自身の行動を意味づけ直してきた．さらに自覚化されて，行動が繰り上がっていくことになった．

(2)kさんが訪問に願うこと

ｋさんが看護師と教師の訪問に何を願うのか。

まず，ｍさんの状況を整理してみよう．

進行性の難病である．

成長期の子どもである．

家族と共に暮らしている．

進行性の難病であることから，新たな事態への対応が求められ，日常の観察ときめ細やかな医療的ケアが必要である．医師のｋさんへの信頼や，入院時のＩＣＵでの付き添いからも，ｋさん以上にこれに対応できる人はいないと言える．余人をもって代え難いのである．またｍ語は活動の文脈や場面状況に強く依存する言葉であるから，継続的な係わり手の存在は，ｍさんとのコミュニケーションが成り立つ上で必須である．従って病状把握とその対応からも，ｍさんとのコミュニケーションからも，ｍさんをｍ語の話者がいない環境に預けるという選択肢はない．ｍさんの命と生活の質を保つためには，家庭でｋさんとともに過ごすことが大前提なのだ．

成長期の子どもであることから，多様な学びの場で，多くの子どもとの係わり合いを経験させてやりたいとｋさんが願い，ｍさんにもそう願うのは当然のことである．しかし，病状や体力を考えると通学という選択肢はない．

そこでｋさんは看護師と教師が自宅に訪問するという生活を選択した．訪問が行われることで，ｍさんの健康状態がよりよく保たれ，生活が充実して，人生がより豊かになっていくことを願ったのである．

自宅への訪問であるから，そこは家族の生活の場でもある．ｍさんへの訪問は，ｋさんへの訪問でもあるし，家族への訪問でもあることになる．ｍさんの生活の充実は，ｋさんや家族にとってもそうでなければならない．看護師や教師の仕事をその専門職以上にこなすことができるｋさんであるが，その願いを実現するために，ｋさんが自分だけではできないことは何か．

豊かな生活を「生命が心地よく維持されて（生存の要求），わかる楽しさ，できる喜びを味わい（想像の要求），人とのかかわりの中で（関係の要求），価値ある存在として認められる（存在の要求）ことである」と定義すると（図 10）（松木 2012），ｋさんだけではできないことは，これら生命活動の要求を，母以外の他者と実現していくことである．

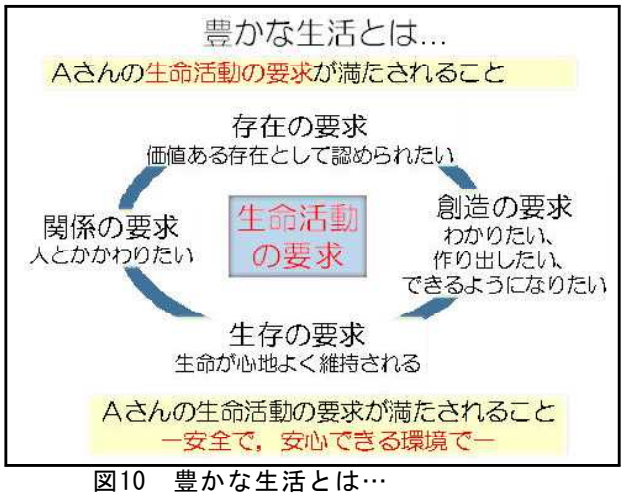

図10　豊かな生活とは…

通学も他に預ける選択もない以上，家庭の中に家族以外の他者が入り込む形を選択して，家庭の中のｍさんのコミュニティが豊かになっていくようにとｋさんは願ったのである（図 11）．そのことはとりもなおさずｋさんと家族のコミュニティを豊かにしていくものであるはずである．

a. それぞれにとってのコミュニティ

①ｍさんのコミュニティ

ｍさんは在宅の生活である．ｋさんを中心に家族と共に安定した家庭生活を営んでおり，病状管理の難しさや体力的なこともあり安全で安心な環境であることは絶対条件であるから，安易な拡大はできないが，ｍさんが自分の人生をより豊かなものにしていくには，家族以外の人との係わりが必要であろう．人と係わりたいという要求は自然な彼女の成長の証であり，定期訪問の看護師やＰＴや教師，飛び入り訪問者の実習生らは、ｍさんのコミュニティの成員として彼女の成長にとってかけがえのない存在となっていった．出会う人や経験は限られているからこそ，訪れる一人ひとりの存在は大きい．ｋさんほどではなくても，自分の健康状態をよく把握し必要な対応ができる人，ｍ語を理解し，コミュニケーションできる人，できたこと，わかったことを共有できる人，共有したい人，自分の存在を大切に思う人，好きな人，ｍさんにとってそういう他者が増えていくことをｋさんは願った．そういう他者たちが繋がってｍさんにとって豊かなコミュニティになることをｋさんは願い，訪問者との関係を大切にしてきたのだ．

②ｋさんにとってのコミュニティ

ｋさんがｍさんの「母と看護師と教師」を兼ねて日々の生活が営まれている．ｋさんがｍさんから離れることができるのは，父親が付き添うか，訪問看護が行われる時だけである．母として常にｍさんに付き添うｋさんにとって，自宅に定期的に訪問する人の存在は大きな意味を持つ．

Ta はｍさんの呼吸停止の恐怖も経験し，状態把握力があがり，ｍさんの状態を良好に保つには日常的な観察と瞬間の判断が必要なことが実感としてわかるようになった．ｍさんに気がかりな様子が少しでも見られれば、いつも通りに学習活動を進めながら，その表情や肺音や呼吸器の音の変化に神経質になっていく．この見守りと対応をｋさんは夜中もしているのだと思うと，その大変さは想像を超えるものである．このように訪問教師や看護師は，実感を持ってｋさんの子育てと介護を共有し，理解し，支持することができる．定期的な訪問者はｍさんだけでなく，ｋさんにとっても貴重な存在である．

④家族のコミュニティに組み込まれる訪問

ｍさんは兄妹がいる．ｋさんは可能な時には、最大の努力をして兄や妹との時間を大切にしている．週３日２時間の訪問看護日にｋさんは、兄妹学校の様々な行事を組み込んで対応する。訪問日ではない週日や土日曜日の行事等は留守番体制を組んで対応する．一方，兄妹のために留守番をすることは、ｍさんの誇りでもあり、彼女の自律的

な成長を促す．「（留守番は）ｍさんができる最大の協力」（ｋさん）である．ｋさんは兄妹にも協力を仰ぐ．留守番対応をするNt，Nk，Taらも交えての留守番体制の検討に彼らは当事者として加わり，その時々の状況を共有する．兄や妹は，自分たちの行事とｍさんの留守番体制はセットのものであり，それを可能にするのが訪問看護と訪問教師のペアによる合同訪問であると理解している．家族の生活の中にも定期的な訪問者の存在が組み込まれているのである．

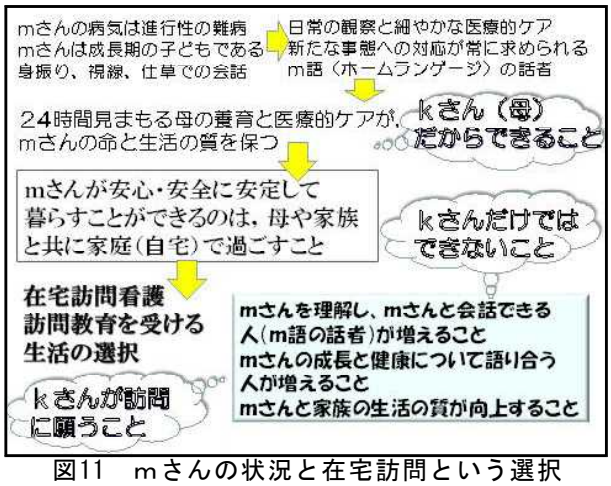

図11　ｍさんの状況と在宅訪問という選択

b．持続的なコミュニティの形成

ｍさんの生活は家族の中にあり，ｍさんのコミュニティは家庭がすべてである．ｍさんと生活のほとんどをいっしょに過ごすｋさんにとっても同様であろう．ｍさんとｋさんは定期的な訪問者と共に，そのコミュニティを創っていくことが，自分たちの生活が充実し，人生をより豊かなものにしていくことなのである．「何をしてもらえばいいのか」の「何」，「自分たち家族だけではやっていけない」ことの答えは，他者と共にコミュニティを創っていくことである．そして進行する病状，成長期の子どもであることから，常に変化する状態，状況に対応するためにコミュニティが持続的に形成され続けていくことであった．最初からｋさんが，そういう考え方をしていたわけではない．ｍさんと彼女に係わる人たちの関係性の変化に伴って，ｋさんの願いとその役割は繰り上がっていった．（図 12）

例えば訪問が開始された当初のｋさんの願いは，ｋさん，ｍさん，訪問担当者たちの誰もが安心でき，安全な在宅訪問が行われることであった．訪問が安定して実施されるようになると，それがｍさんの成長に果たす役割が認識されて，ｋさんは訪問がｍさんの成長にとって意味のあるものであることを願うようになる．

ｍさんの成長と家族の生活の質の保障は別々のことではなく，ｍさんにとって意味がある訪問は，合同訪問によるｍさんの留守番の実現のように家族のイベントにも有効に機能するようになり，家族の生活の中に組み込まれた訪問という認識が生まれる．これはｋさんも含めて各専門職がバラバラであったり，棲み分けている状態であったりしては，家族の生活が切り分けられた状態となって成り立ないことである．チームとして協働的な連携関係を構築していくことで実現できたことである．ここに「チームｍ」という認識が生まれ，チームとして成長していくことがｋさんの願いとなった．

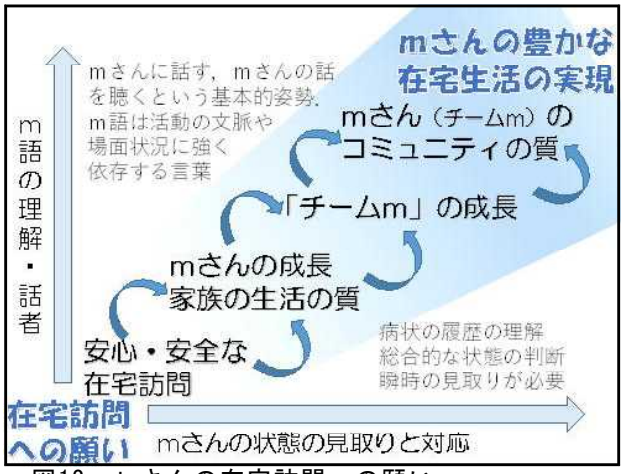

図12　ｋさんの在宅訪問への願い

チームｍとは，ｍさんの家庭の中に形成されるｍさんを中心として訪問者たちと家族が形成するコミュニティである．訪問者は他者の生活に自分の専門性を組み込んで，そこに持続的なコミュニティを形成する一員であることに自覚的であってほしいという願いがｋさんの中で次第に明確になっていった．病状の履歴，成長の履歴をその時々の訪問者が断片的に捉えていては，今を共有することもできない．コミュニティとしてのチームｍの質は，そのままｍさんの在宅生活の豊かさに繋がる．チームｍのコミュニティの質がよりよくなっていくことがｋさんの願いとなった．専門職として自分の領域から踏み出すことが難しかった訪問看護事業所Ｄとの考え方の食い違いを解消しよ

うと努力を重ねたのは，その食い違いがｋさんとｍさん，その家族の生活の質に関わることであったからである．

６．創り続けること～結びにかえて

在宅訪問の看護師 Nt，教師 Ta と母親ｋさんの連携関係構築に果たしたｋさんの役割と，ｋさんの訪問に対する願いを辿り直すことは，そのまま Ta の訪問についての考えを辿り直すこととなった．ｋさんの願いは Ta の仕事に対する自覚と一致する．ｋさんの願いは教師の願いでもあり，自身の仕事を自覚的に捉え直すことができた．

ｋさんは最初から，家庭の中に他者と共に創るコミュニティという考え方をしていたわけではない．ｋさん，Ta，Nt が，今，目の前にある命を護り，共にいい人生を送りたいと願って，未経験の未知の世界に向かって歩き出した時から，一歩，進むたびに先が見えて，その次へと進んできた．ｋさんが訪問に願うことは，病気の進行と成長という変化する状況の中にあって，ｍさんの命と生活の質をよりよく保つために，相互信頼と相互成長をしていこう，共に訪問を創っていこうということである．

ｋさんは「わたしは何の専門性もないただのお母さん」と自分のことをいい「Nt さんも，Ta 先生も起きていることをちゃんと説明できる」「わたしは経験的にわかっているけれど，うまく言葉で説明できない．自分でも言語化できるようになりたい」と，命を削るような養育と介護の生活を送っている中，放送大学で学び始めた。「学ぶことは，自分の気持ちが強くなることだ」とも言う．

ｋさんの学びの姿勢からは，ｍさんと共に専門職としてのわたしたちは成長し続けられるのか，と問われているようである．

［註］

１）　ｍさんと妹のそれぞれの気持ちをｋさんが尊重して係わったエピソードを紹介する．ｍさんは訪問教師の学習時間が終わると，次は妹に自分と関わってくれるように要請することがある．妹は Ta の係わりをよく観察しており，質の高い活動を再現することができるからである．よく応じて共に楽しむ妹であるが，ｍさんの要請に応じたくないと言うときももちろんある．そんな時はｋさんは妹の気持ちを尊重する．そんなある日のやりとりをｋさんが報告してくれた．「今日はやりたくないって言っている」とｍさんを説得したが，ｍさんは呼吸器を引っ張り抜いて頑固に主張し続けた．粘り強くやりとりを重ねて，ついにはｍさんは納得して渋々ながら引き下がった．結局，自分の思いを納めたｍさんを讃えて，ｋさんがいっしょに教材を使っての活動を行うことになったのだが，最初から自分がやるのは違うと思うとのことであった．ｋさんはｍさんには他者の思いに気付き，受け入れてほしいと願い，たいていは姉との活動を厭わない妹に対してはあなたの意思は尊重するということを伝えたいと思ったとのことである．

２）バッキング

人工呼吸器と呼吸のリズムが合わなくなったために喀痰反射を誘発し，咳き込んだ状態．気道内圧が高くなるため危険である。(『ナースのためのやさしくわかる人工呼吸器ケア』ナツメ社)

３）　ｍさんが６年生時に訪問看護の中心看護師　である冨山が異動となり、内藤看護師が担当とな　った．次節でその経緯等について述べている．

［参考文献］

荒木良子　2011　在宅訪問児の豊かな生活の実現を目指して異なる専門性が協働すること『訪問教育研　究会 2011 第 24 集』全国訪問教育研究会　p40-43

荒木良子　2012　進行性の病気を持つミヅキさんが成長するということ～ミヅキさんの願いを係わり手　の願いとして～『障害児教育学研究第 15 巻２号』日本障害児教育実践学会誌　p20-30

荒木　2012　ミヅキ語とは何か『訪問教育研究会 2012 第 25 集』全国訪問教育研究会　p29-31

荒木　2014　コミュニケーションとしての医療

的ケアに関わる実際的研究『福井大学教育実践研究　第　38 号』　福井大学地域教育科学部附属教育実践センター　p 67-78
荒木良子　2014　訪問部『平成 25 年度南越のあゆみ』 福井県立南越特別支援学校　p75-78
荒木良子　冨山朝子　2013　在宅医療が必要な子どもの豊かな生活を目指す多職種連携の取り組みに関　する実際的研究　『福井大学教育実践研究第 38 号』福井大学地域教育科学部附属教育実践センター　　p 55-66
荒木良子　冨山朝子　2014　在宅医療対象児の豊かな生活の実現を目指して異業種が連携することにつ　いて～訪問教育の教師になっていく～『平成　25 年度生活支援事例報告集』社会福祉法人光道園　p75-87
松木健一　2012　私信
全国訪問看護事業協会 https://www.zenhokan.or.jp/nursing/　2017/07/04 アクセス