

# みんなくりポジトリ

国立民族学博物館学術情報リポジトリ National Museum of Ethnology

A face-to-face telecommunication and technical peer-support for

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2012-05-09 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 日高, 友郎, 水月, 昭道 メールアドレス: 所属:
URL	<a href="https://doi.org/10.15021/00000956">https://doi.org/10.15021/00000956</a>

## 第3章 難病患者の遠隔地間対面コミュニケーションと 技術ピアサポート

日高 友郎

立命館大学大学院文学研究科人文学専攻  
心理学専修博士後期課程

水月 昭道

学校法人筑紫女学園法人本部職員

### A face-to-face telecommunication and technical peer-support for patients with intractable disease

Tomoo Hidaka

Graduate School of Letters, Ritsumeikan University  
Graduate student

Shodo Mizuki

The Chikushi Jogakuen School Corporation  
Staff (Ph.D.)

本研究では、筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下 ALS）患者宅におけるフィールドワークをとおして、「技術ピアサポーター」によるコミュニケーション支援を受けながら「遠隔地間対面コミュニケーション」を在宅療養の場から実践している患者の実態を調査した。支援機器を利用する患者が情報発信を行う際には、自らの「日常的ケア」など「生命維持、にかかわる営みを同時並行的に処理していることが明らかとなった。つまり、外へ向けた情報発信と（家の）内側に向けたコミュニケーションの径路には、通底するチャンネルが確保されていることが見出された。技術ピアサポーターの活動の特徴については、①「包括的サポート」、②「患者との協同による技術洗練」、③「共感的理解」として3点にまとめられた。本事例において技術ピアサポーターは「日用品のカスタマイズ」による支援を行うことで安価かつ効果的な支援を実現しており、現場にとっての最適化という視点に基づき遠隔地間対面コミュニケーションも実践されていることが明らかとなった。

In this study, we researched the actual situation of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) patient in home-care through the fieldwork to the patient's home, focused on the support activity of "technical peer-supporter" and face-to-face telecommunication of the patient. The activity of technical peer-supporter was summarized into following categories: holistic support; sophisticating the technology by collaboration with patient; empathic understanding. Technical peer-supporter accomplished the reasonable and effective support by customizing the daily stuff, based on the perspective of optimization.

1 はじめに	3.1.1 「在宅」療養の場の中での充実した生のための実践：第1，第2，第3象限から
1.1 筋萎縮性側索硬化症とコミュニケーションの問題	3.1.2 「在宅」からの社会に向けた発信の実践：第4象限から
1.2 コミュニケーション障害とその支援	3.1.3 小括——遠隔地間対面コミュニケーションが患者にもたらしたもの、および支援の担い手
1.3 事例への注目——技術ピアサポーターによる遠隔地間対面コミュニケーションの実践	3.2 分析2：技術ピアサポーター久住の支援の特徴
1.4 目的	4 おわりに
2 方法	
3 結果と考察	
3.1 分析1：現場の日常生活の全体像および遠隔地間対面コミュニケーションの布置	

\* key words: Amyotrophic Lateral Sclerosis, communication support, technical peer-support  
 \* キーワード：筋萎縮性側索硬化症，コミュニケーション支援，技術ピアサポート

## 1 はじめに

### 1.1 筋萎縮性側索硬化症とコミュニケーションの問題

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下 ALS）は、身体を動かすための神経系（運動ニューロン）が変性することにより、筋肉が萎縮し、やがて運動機能を喪失する進行性・難治性の難病である。症状が出てから知覚神経、意識、知能は正常に保たれることが知られている（宮嶋 2006）。日本においては、ALS 発症時期のおよそ 80% は 50～60 歳代となっており、全国で約 7,000 名の患者が存在している（難病情報センター 2007）。特定疾患の 1 つであり、根本的な治療法はまだ確立されていない。

以下、林（2005）の報告をもとに、ALS について概観する。ALS ではすべての随意筋に障害が生じる可能性があるが、その障害の程度や進行過程などは個人差がある。随意筋の障害とそれによって現れる症状は時間的推移にしたがい、概ね以下 5 つの段階を踏む。第 1 に手足を動かし身体を移動させる四股体幹筋群であり、「手でものがつかみにくい」などの症状が出る。第 2 に球筋群であり、これは顔面の表情筋と咀嚼などに働く橋筋群と、飲み込み（嚥下）や発声・発語に働く延髄筋群とに分けられる。症状としては、喋りづらさや嚥下の障害などが出る。第 3 に覚醒時の随意呼吸と睡眠時の自律性呼吸に関与する呼吸筋群であり、症状としては換気不全由来する睡眠不足（睡眠障害）などが出る。第 4 に眼球運動やまぶたを動かす外眼筋群であり、眼球の動きに障害が生じる。第 5 に情動運動系の障害であり、情動的な表現をする表現筋が抑えられないために過度に泣いたり（強制泣）笑ったり（強制笑）する症状が出る。最終的に、患者は全身の随

意筋の機能を喪失し、「トータリー・ロックトイン・ステイト」(Totally locked-in State, 以下 TLS) という、外部との相互交流手段を完全に欠落した状態に陥る。

上記のうち、呼吸筋麻痺後の療養は、1980年代以降の人工呼吸器をはじめとした科学技術の発展を背景とし実現されるようになったが、一方で人工呼吸器の装着に伴い音声言語を喪失した患者のコミュニケーションをどのように支援、実現するかという問題が新たに提起されることにもなった。林 (2005) は1980年代以前のあり方を「今までのALS観」、それ以降を「新しいALS観」と呼び、患者の生のあり方に変化が生じていることを示唆しているが、患者が直面する「コミュニケーション障害」は「新しいALS観」に基づくケアにおける極めて重要な課題のひとつとなっている。

患者にとってのコミュニケーションは、非常時のナースコールのような生命維持に直結する介護的文脈で生起するのみならず、他の患者との療養技法についての情報交換や、家族との会話など、患者の生命を質の高い次元で保つ上で不可欠なものである。また、近年ではインターネットを初めとした電子情報技術の発展を背景とし、病院や自宅などの療養の場に居ながらにして、情報発信を行うための経路が構築されてきている。なかには、インターネットを介し、映像・音声・テキストの送受信を可能とするソフトウェアであるインスタント・メッセージを用い、患者が自ら聴衆に向けて語る講演会などの実践事例も存在する。たとえば市山・田坂・日高・水月・大野 (2009) は、大学での講義において、在宅療養を行っているALS患者が講師として登場している事例を報告した。患者は、映像とチャットを交えて遠隔地より講義に「登壇」し、自らの姿だけでなく実際の療養環境や、介護者の姿なども含んだ形で、より鮮明な自らの「生」のあり方を伝えたのである。

多くの人々にとっては想像することも難しいような困難の中を生きるALS患者にとって、自身の生きる姿を伝えていくことは、患者の権利擁護の側面からも極めて重要である。また、患者にとっての表現そのものが、「してほしいこと、してほしくないことを伝えることができると同時に、表現すること自体に意義が感じられる」(立岩 2004) との指摘もある中で、遠隔地間対面コミュニケーションは、患者の生をより充実したものとするための経路としてさらに重要なものとなっていく可能性がある。

## 1.2 コミュニケーション障害とその支援

障害をもつ人々への支援技術はアシスティブ・テクノロジー (Assistive Technology, 以下 AT) と総称され、特に電子技術を用いる場合にはe-ATと呼称される。なかでもコミュニケーションを支援するための機器は「コミュニケーション・エイド」と呼ばれ、用途や障害の程度に応じて様々なものが開発されてきている。代表的なものとして文字盤 (写真1)、特に電子技術を用いたものとしてレッツチャットや伝の心 (写真2)などを挙げるができる。



写真1 文字盤（透明なビニール製）の例（撮影：日高）

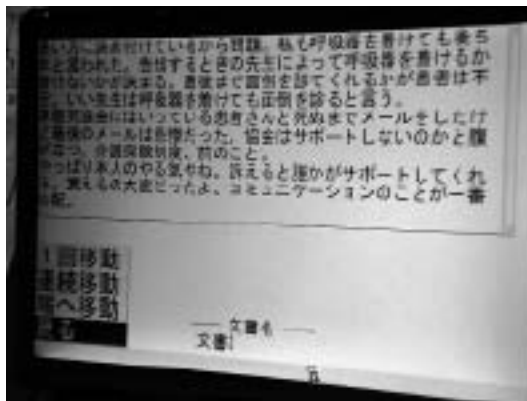


写真2 「伝の心」を用いた文章作成の例（撮影：日高）

田中（2005）は、ALSのコミュニケーション障害は日常生活上で大きな問題となるが、残存している随意筋群機能を用いることによって、口（言葉）以外の新たなコミュニケーション手段を患者と周囲の者との間で作り上げていくことが可能であると報告している。目の前にいる人を相手にするコミュニケーションであれば「文字盤」を用いることで意思疎通が可能であるし、また目の前にいない人に対しても機能が残存している部位を用いて「コミュニケーション・エイド」を操作することでやり取りを行うことが出来る、としている。実際に、患者の中には、僅かに機能が残存した額に入力インタフェースを取り付け、パソコンを自在に操るといった事例も少数だが存在する。

こうした技術的發展を背景として、近年では、ALS患者がコミュニティへ参加する様子を探り上げ、会議等を含むリアルタイムなコミュニケーションを成立させる要件についての検討や、インターネットを介した遠隔地間対面コミュニケーション（日高・水月・サトウ・松原 2007）の可能性についても研究が進められている。しかしながら、療養の

現場においてこうした支援機器を継続的に利用する上ではなおも困難な課題が数多く残されている。最重度の身体障害をもつ患者のAT機器の利用について、現場レベルでの問題が積み重なっているのである。すでに、関連製品のガイドも出され（中邑・塩田・奥山・高橋・阿部・中野 2004）、IT支援者を対象とした技術・設定案内（中邑・巖淵 2005）および、機器導入時からその後のフォローアップまでを視野にいたした支援の実際（畠山・渡辺 2005）などについての検討もなされてきたが、一方でAT機器の使用実態については、3ヶ月以内にその3分の1が放棄されるという報告もあることは、現場における容易ならざる現状を想像させるのである（Lasker & Bedrosian 2000）。

この背景には、患者それぞれの症状や療養環境に個別に対応することの難しさがあると考えられるが、ALS患者においては、ことさら深刻なものとなる。ALSは進行性の病いであるために「先日使用できた機器が今日は使えない」といった事態が頻発しうるし、また障害の生じる身体部位や進行速度にも個人差が大きいのである。加えて、人工呼吸器利用のALS患者のうち50.1%は在宅療養（川村 2003）という報告もある中、「自宅」という場においてどのように支援機器を導入し、利用環境を整え、日々のメンテナンスを実践していくか、という課題が患者および支援者らに突きつけられているのが現状である。「病い」と「技術」の双方に対する深い理解をもった支援者が求められるのみならず、患者の生が営まれる「在宅療養」の現場に基づいて支援を実践するための方策について検討する必要性がここで示される。

### 1.3 事例への注目—技術ピアサポーターによる遠隔地間対面コミュニケーションの実践

以上の問題点に対する解決案として、本稿では「技術ピアサポーター」<sup>1)</sup>と呼ばれる支援者によるコミュニケーション支援を受け、実際にAT機器を用い、在宅にして自在に情報発信を行っている患者事例に注目し、その場の活動を記述的に理解することを試みる。特にALS患者においては患者ごとに症状の個別性が大きいために、「患者全般の傾向」を示す「一般的な知見」が必ずしも有効に現場に転用されない可能性がある。したがって、本研究においては「うまくいった事例」（サトウ 2006）を記述・分析し、その場の成立過程を理解することにより、転用可能な知見として体系化することを狙いとする。

本研究における中心人物は以下2名である。久住（技術ピアサポーター）は自らもALS患者であるが他の患者の技術的支援活動を行い、遠隔地間対面コミュニケーションをはじめとした質の高いコミュニケーション支援を実現している。和中は在宅療養の患者であり24時間の全面的介護を必要とするが、久住の支援のもとでコンピュータを自在に操り、インスタント・メッセージを用いたチャットや、映像を介した遠隔地への講義・コメントなど、患者の権利擁護（アドボカシ）活動に精力的に従事している人物である。両者は研究者を交えたコミュニケーション支援研究の協同研究者としても活動している



(e.g. 日高他 2007; 松原・水月・日高・サトウ 2007)。

久住の取り組み自体は広く関西圏で知られているが、一方で、実際の支援の現場において久住がどのように活動し支援を実践してきたかについての知見は全く蓄積されていない。在宅療養の現場において生じるであろう課題について、久住・和中の両者の間でどのような対応がなされ、具体的な方策を立てているかを分析することにより、「現場」にとって最適な支援の実態を明らかにできるものと思われる。

## 1.4 目的

以上を踏まえ、本研究においては、実際に「在宅」で、「コミュニケーション支援」を受け、遠隔地間対面コミュニケーションを行っている ALS 患者である和中の自宅へのフィールドワークを通じ、技術ピアサポーターである久住とのかかわりの中で患者の生がどのように実践されているかを明らかにすることを目的とした。分析 1 では、現場の日常生活の全体像の理解および遠隔地間対面コミュニケーションが患者にもたらしたものについて検討する。分析 2 では、遠隔地間対面コミュニケーションを可能とする支援のあり方について技術ピアサポーターの実践に注目し分析を行う。

## 2 方法

関西地域にて在宅療養を行っている和中の自宅をフィールドとした参与観察を行った。フィールドワークの日時については、2007年 8 月 4 日から2008年12月21日に至るまで、毎月 1 回のペースで計13回行った。和中やご家族の負担とならないよう、先方の都合を尋ねた上で適切な日時を選択した。時間帯は主に午前10時頃から午後17時頃までであった。

場の成員については、和中および和中の技術ピアサポートを行う久住を中心としながら、和中の妻（育美）、および和中与久住のヘルパーも同席した。なお、ヘルパーが手配出来ない、別件の用事がある、などといった理由から久住が居ない場合もあった。このような場合には和中を中心とし、研究を遂行した。

和中は ALS を発症してすでに17年以上経つ。自力で移動出来ないこともあり、日中の多くの時間を自宅のベッド上で療養しながら過ごしている。人工呼吸器を装着しているために発話機能を消失している。コミュニケーションは通常、携帯会話装置である「レッツチャット」、ならびに意思表示装置である「伝の心試用版」, 「SwitchXS」(有限会社エーティーマーケット 2005) を用いている。調査者との対話も基本的にこれを用いて展開された。また、和中とのコミュニケーションの最中の時々において、妻の育美やヘルパーから和中の日頃の考えや主張を代弁してもらおう形で、本人との直接のやりとりだけでは見落とす可能性があった事柄などについての補完を行うことができた。なお、本研究においてピアサポーターに位置づけられている久住は、ALS を発症して 5 年が経過す

るものの車椅子を使用しての自力移動などには問題なく、発話についての障害もなかったことから、相当数の時間のヒアリングを直接行うことが可能であった。

データの記録方法としては以下の3点を用いた。第1に著者によるメモであった。観察者は時にボランティア活動を担いながらも部屋の間取りや備品、場の人々についての情報など、気づいたことや観察された事象をメモしていった。コミュニケーションの諸相については、第二著者の水月から和申に対して様々な質問が投げかけられるなかでの応酬に注目した。周りにいる家族やヘルパーの応対などにも注目した。メモについては後で見直したときに明確に想起しやすいように、なるべく具体的な記述を心がけた。観察メモはその日のうちにフィールドノート化した。メモは会話に限らず、特に人々の様子を捉える点において有用であった。第2にビデオ録画を行った。カメラは和申と周囲の人々の相互作用を把握できるよう、ベッドを概観できる位置に置かれた。撮影した映像は、特に微細な行動や仕草を把握するために有用であった。第3にICレコーダによる記録であった。これは会話を記録し後にスクリプトを起こす上で有用であった。現場の臨場感を正確に伝え、本研究が主とする場の解明に大きく役立った。

手続きの詳細を以下に述べる。1年半をとおした患者訪問において、観察とインタビューを併用しながら遂行した。観察は部屋の空間的情報や人々の行動、仕草などに焦点をあて遂行された。インタビューについては、あるときはテーマに基づいて行い、また別の訪問日には完全に自由な会話を行う中で、患者本人や患者家族との信頼関係を築くことを通じて、生じたトピックをデータとしてまとめた。これは療養生活の現場を知り、その文脈に即して会話を理解する上でも有用であった。久住が同席している際にはITピアサポート活動の実態を把握するように心がけ、適宜インタビューなどと共に観察や写真による記録を行った。なお、インフォームド・コンセントとして、本研究における人物の写真使用については、当事者に研究主旨の説明ならびに原稿の確認を依頼し、許諾を得た。

### 3 結果と考察

#### 3.1 分析1：現場の日常生活の全体像および遠隔地間対面コミュニケーションの布置

フィールドワークの結果を踏まえ、得られたデータを包括的に説明する分析カテゴリを検討した。まず横軸には「患者として生きる」および「生活者として生きる」を対置した。これは、遠隔地間対面コミュニケーションを含むコミュニケーション技術と支援が、「患者としての」和申の生活を維持・拡大するために用いられているのみならず、ひとりの「生活者として」（仮に病いを患っていないかつとしても）満たす必要のある事項についても、包括的な視点から導入されている点に基づいて設定されたものである。縦



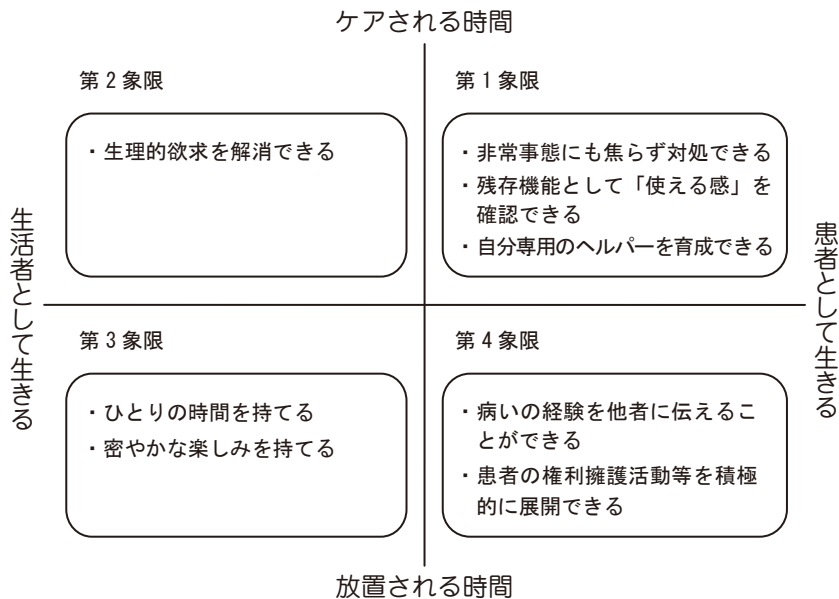


図1 在宅療養の場における和中の療養様式と具体的実践

軸については、「ケアされる時間」および「放置される時間」を対置した。これは、和中の療養生活における時間の利用（および配分）が、ALSという病いへの対応（すなわちケア）に主眼をあてたものと、支援者の介在・介入の存在しないひとりで過ごす時間とに二分可能であると判断されたためである。

以上を踏まえ、在宅療養の場における和中の療養様式と具体的実践を4象限にまとめたものを図1として示した。以下、各象限と、そこに含まれるカテゴリの説明を行うとともに、適宜観察およびインタビューデータを引き、論じる。

### 3.1.1 「在宅」療養の場の中での充実した生のための実践：第1，第2，第3象限から

コミュニケーション支援技術は、「在宅」療養の場の中での生を充実させる上で重要であるが、本フィールドにおいて実践されている遠隔地間対面コミュニケーションおよびその支援は、在宅という場に居ながらにしての社会に向けた発信さえも可能としている点に特色がある。本節においては、第一に、療養生活の場の全体像について写真および図を用いて概説する。第二に、遠隔地間対面コミュニケーションに係る事項を含まない第1，第2，第3象限について詳述し、広くコミュニケーション支援がどのような役割を果たしていたかについて述べる。

和中の療養生活の場の全景を写真3に示す。部屋は一般的な日本家屋と同様の和室である。写真中央に位置するのは和中である。入浴や散歩、あるいはその他の外出の機会以外は可動性ベッドの上で過ごしており、この場から意思伝達装置を介したコミュニケ



写真3 和中のベッドの全景（撮影：日高）

ーションを行っている。意思伝達装置「レッツチャット」および「SwitchXS」は写真右方に位置している。装置を固定している台にはキャスターが付属しており、ベッドの角度の調整も行うことにより、和申にとって最も快適に意思伝達装置が利用可能となるように配置を微調整することも可能である。装置の操作は和申の左頬に設置されているインタフェースを通じ、ベッドに居ながらにして自在に行うことができる（詳細後述）。写真左方には人工呼吸器ならびに痰の吸引装置などが配置されている。人工呼吸器からノズルが和申の気管部に伸びており、部屋には一定のタイミングで、呼吸器の発動音（呼吸音）が響いている状態である。痰の吸引は和申からの要請に応じて、家族およびヘルパーが行っており、処置の際に必要な消毒液などの資材についても機器の付近に配置されているなど、在宅療養の日常の文脈の中で、ケアが円滑になされるような対応がなされている。

以上に示した療養の場において、「在宅」療養の場の中での充実した生のための実践と、「在宅」からの社会に向けた発信の実践とが並立しながら存在している。前者については図1の第1、第2、第3象限に含まれており、以下に詳述する。

第1象限は「非常事態にも焦らず対処できる」、「残存機能として「使える」感を確認できる」、「自分専用のヘルパーを育成できる」カテゴリを含む。和申は、頬のインタフェースを通じ、電子機器を操作することにより、他者との意思疎通を行う。しかしながら、ままならぬ身体とともに生きる患者としての生活を行っていくうえで、コミュニケーションの径路が1つに限られていることは大変危険であり、こうした事態への対処も重要な課題となる。「非常事態にも焦らず対処できる」カテゴリにおいては、データ1に示したように、ブザースイッチを使用すると大きな音が鳴り、すぐに家族もしくはヘル

パーが様子を見に来ることが示されている。和中の要望は人工呼吸器の不調など生命維持に直結する重大なものもあれば、痰の吸引など、より日常的なケアを求める場合もある。この事例においては、インタフェースの位置がずれてしまったために、うまく意思伝達装置が扱えないという事態が生じており、ヘルパーを呼ぶことによって、対応が図られた。また、「残存機能として「使える」感を確認できる」カテゴリにおいては、現状の病いの進行状況と身体機能の状態を日々確認することで、利用可能なインタフェースの維持と拡大を図るとともに、病いの進行によって機器の操作が困難となる場合も想定し、療養生活を行っていることがわかる（データ2）。「自分専用のヘルパーを育成できる」カテゴリにおいては、ALS特有の症状に対応できるようなヘルパーの重要性が語られているとともに、和申自身がヘルパーの「育成」という視点を持つことで、ケアに必要な人材を主体的に育てていくという実践が示されている（データ3）。ALS患者自らがヘルパーの研修の場を提供し、かつ派遣するという事業の成功例はALS患者である橋本みさおによる「さくらモデル」（山崎 2006）が有名であるが、和申の場合は、事業主ではないため橋本の場合とは訳が異なるが、自らが新人ヘルパーの研修役という意識をもち、ヘルパーと接している。本研究のフィールドワークにおいて最も多く場をとともにしたヘルパーの杉本も「研修生」という立場の頃から和申宅にて業務に就いており、和申への介護を続けるなかで、和申に対するケアはもちろん、その他の（ALS以外の）病者のケアにおいても通用する技量を身につけたという。

このような、患者として生きる上で必要となるケアの時間をめぐる実践がなされる一方で、患者としてではなくひとりの「生活者」として生きる上で充足・解消すべき課題も存在する。第2象限の「生理的欲求を解消できる」カテゴリにおいては、気管切開に伴って生じる痰の吸引や、身体機能の低下を原因とするまばたきの不自由さ（和申は意思伝達装置のディスプレイを見つめていることが多いため、ドライアイの症状を持つ）などの実践が含まれる。データ4はヘルパーに目薬の点眼を依頼する場面であるが、生活者として当然必要となる行為についても、症状のゆえにケアの時間のなかで実践されるという病者の生活の姿がここに示されている。

このように、在宅療養の場においてはヘルパーや家族などの支援者との関わりのなかで日々のケアが実践されているが、その一方で和申は支援者の介在しない自分の時間を持つことも可能としている。第3象限は「ひとりの時間を持てる」、「密やかな楽しみを持てる」カテゴリを含む。「ひとりの時間を持てる」カテゴリには、読書やテレビ視聴など趣味的な活動が含まれる。全面的介護の必要な和申が「自分ひとりになれる時間」をもてるという事実は注目に値する。一見相反する状況が成立しているのは、緊急時には看介護者を呼べるという仕組みの存在が考えられる。第1象限「非常事態にも焦らず対処できる」カテゴリにおいて示したように、和申のコミュニケーション支援においては、コミュニケーションの径路を常に多層に保つことが志向されている。これにより、和申

がひとりの時間を持つことが可能となっているだけでなく、家族や介護者としても、「つきっきり」の状態にならずに、日々の生活を行うことが出来る。また、「密やかな楽しみを持てる」カテゴリにおいては、散歩や入浴、あるいは散髪などといった活動が含まれる。例としてデータ5においては「散歩」が日常的に楽しむことが出来る「娯楽」となっていることが育美の発言から示されている（データ5）。第1，第2象限に示されたような生命維持のための環境整備と平行し、「楽しみを見つける」ことも療養生活上の重要な位置を占めている。

### 3.1.2 「在宅」からの社会に向けた発信の実践：第4象限から

第1，第2，第3象限は「在宅」療養の場の中での充実した生のための実践の具体的な内容を示すものであったが、第4象限においては「在宅」からの社会に向けた発信の実践もまた、在宅療養の現場でなされていることが示されている。第4象限は「病いの経験を他者に伝える」、「患者権利擁護活動に参画する」カテゴリを含む。こうした活動を可能としているのが遠隔地間対面コミュニケーションである。

「病いの経験を他者に伝えることができる」カテゴリにおける「他者」は、他のALS患者および一般市民も含む。他の患者とのコミュニケーションの事例として、和中は患者アドボカシ活動（社会に向けた意見表明や権利の主張等）に積極的なことで知られているが、公の場での発信だけでなく、メールやインスタント・メッセージを介し他の患者と接する機会があれば、交流だけでなく療養についての情報交換も行う。こうした交流は生活上の楽しみとしての側面はもちろんのこと、情報交換を通じて互いの療養環境をより良くしていくための試みとして捉えることが出来る。また、より広く社会に向けて自らの経験を伝えることを狙いとし、闘病記の執筆や自身のWebページの公開を通じ、患者の生活実態についての情報を発信してもいる。

「患者権利擁護活動に参画する」カテゴリには、患者の権利擁護のための会合や運動に対しての寄稿や、講演会への登壇などの事例が含まれる。データ6においては、あるALS患者が医師から告知されずそのまま亡くなったという報道（『京都新聞』2007）がなされた直後のフィールドワークにおいて、「尊厳死」について話題が及んだ際に生じたやり取りである。和中は患者会活動の一環として、定期の例会に出席するだけでなく、遠隔地間対面コミュニケーションを行いながら、関係者との意見交換や議論を深めていた。こうした背景から、文章を寄稿することとなり、和中の持つ尊厳死に対する態度が表明されているというのが一連の流れである。このような積極的な活動を行ってきた来歴から、実際に外出し、患者会や大学、専門学校といった場に講師として招聘される事例もある。データ7においては和中が自身のWebページをもっていることが示されているが、このWebページを第二著者である水月が自身が受け持つ授業のなかで紹介したいと提案したときに、和中は「がつこうにいこか」（ママ）と述べ、なるべく実際の場に赴

いて人々に伝えることこそが、自分自身にとって重要と認識しているようだった。

### 3.1.3 小括——遠隔地間対面コミュニケーションが患者にもたらしたもの、および支援の担い手

本フィールドにおいては、生存に不可欠となる「生命維持」などに係る事項と並行して、「自身の経験を伝える」という社会的な発信を含む活動が実践されていた。患者同士での情報交換はもちろんのこと、こうした活動に対して、研究者や学生といった人々が「患者の生に引き付けられる」かのような現象を示している点はきわめて重要である。前述したように、「病いの経験を他者に伝える」（図1、第4象限）には、闘病記の出版や講演会への出席などの活動が含まれる。こうした活動を通じ、「学生・研究者との繋がり」が生じている。報告者を含む立命館大学の研究者（立岩真也・松原洋子・サトウタツヤ、ら）と和申、久住らはこれまでも共同研究を行ってきており、現在では湘南工科大学、立正大学との共同研究へと発展している。

写真4はこうした共同体制を背景とし、湘南工科大学の「ボランティア論」という講義に、久住がゲスト講師として招かれ授業を行った際の写真である。工学を学ぶ学生を対象にして行われ、和申もスクリーンを通じて、リアルタイムでYahoo!メッセージを介して学生とメッセージをやり取りした。病いや障害について教科書的な知識として触れる機会はあるが、実際に当事者と交流する機会をもつことはなかなか無いこともあり、このときのやり取りは、学生たちにとってそれ自体が驚きをもって迎えられていた。

こうした「患者と会う」というインパクトをもとに、立命館大学・湘南工科大学・立正大学の共同研究として企画され行われたのが、哲学・心理学・福祉学・工学領域の学生や研究者が集い、患者とともに病いや技術について学ぶワークショップの場であった（市山他 2009）。哲学（生命倫理）を学ぶ者にとっては病いとともにある「生命」とは何



写真4 湘南工科大学の「ボランティア論」講義でゲスト講師として授業を行う久住。左のスクリーンには和申の姿が映し出されており、Yahoo!メッセージを用いて教室の学生たちとリアルタイムにやり取りを行った（撮影：日高）





写真5 ヘルパーと談笑しつつパソコンを設定する久住  
(撮影：日高)

かという関心を引き立て、心理学を学ぶ者にとっては生活の質（QOL）の観点への示唆、福祉学を学ぶ人々にとっては制度的支援の仕組みについて実際の当事者の姿から考える機会となり、工学を学ぶ人々にとっては当事者にとって本当に必要な技術のあり方について学ぶ機会となった。

一方で、本フィールドの特徴である遠隔地間対面コミュニケーションを含む、コミュニケーション支援の担い手についてはさらなる検討が必要である。和中の在宅療養の場においては、生活を包括的な視点で支えるコミュニケーション支援が、技術ピアサポーター久住によって実践されていた。フィールドでの久住の活動は多岐に渡る。和中の日々変化していく身体状況にあわせ、インタフェースの製作、部屋の配線処理、パソコンの設定などを行っていく（写真5）。ALSという病い、および身体症状と向かい合う中で、久住はどのような視点を持ち、支援を行っているのだろうか。

### 3.2 分析2：技術ピアサポーター久住の支援の特徴

分析1に示したように、今回の事例においては日常生活のケアから遠隔地間対面コミュニケーションに至るまで、久住による支援が通底して存在していた。したがって、現在の和中の環境を整えた支援のあり方について検討するために、久住に注目し分析を行う必要がある。

以上を踏まえ、インタビューデータから久住に関する発言の中から、KJ法に準拠し、支援に関するデータ43点を抽出し、5段階にわたり抽象度を高めていくことで最終的に3つのカテゴリとした。

第1に、「共感的理解」である。ALSは特有の身体症状を伴う疾患であり、支援機器の提供の際にも、患者の持つ身体機能や感覚へと配慮することが要請される。身体障害をもたない「健常者」の視点から考えると、スイッチ操作の際にはなるべく抵抗感のな



写真6 久住が製作した入力インタフェース  
(撮影：日高)



写真7 天井に這わせ配線  
(人物は第二著者の水月である。天井の高さのスケール感を示すために右手を挙げている。撮影：日高)

い、簡単なものが良いと考えられるかもしれない。しかしデータ8に引いた語りにおいては、敢えて負荷を与えるという支援の形が示されている。久住によれば、負荷を乗り越え自らの力で入力できたという経験、プロセス自体が、精神的な充実につながるという。こうした支援はALS患者の身体への理解、心境の理解を抜きにしてはありえず、「ピア」としての特徴が出ているものと考えられる。

第2に、「患者との協同による技術洗練」である。久住の活動のなかでも重要なものの1つに入力インタフェースの製作が挙げられる。写真6は久住が製作した入力インタフェースである。2007年4月まで使用していたものが症状の進行とともに利用困難となり、これに対応すべく製作されたものであるが、安定的に利用できるまでには幾度もの微細な調整が必要であった。和中自身も積極的に意見を出し、久住も常にフィードバックを求めていくなど、インタフェース製作にあたっては、久住から一方的に機器を提供するのではなく常に和中との協同で洗練していくプロセスが存在した。ALSは進行性の病いであるため、日々変化していく身体状況にあわせ調整を続けていく必要がある。実際に入力インタフェースを利用する側である患者の側からもこうした意見を言える、という

関係性が築かれている点は特に重要であろう。

第3に「包括的サポート」である。データ9は和申の家に業者がパソコンを設置した際に居合わせた久住のエピソードである。和申の療養現場においては、日常的なケアなどで人々が忙しく動き回っている。したがって、単に機器を場にもち込むのではなく、場の人々の活動を妨げない形で導入することが重要になる。この事例において、久住は天井に安価に手に入るカーテンレールを取り付け、配線を這わせ（写真7）、さらにパソコン等の機器の配置された台をキャスター付きのものとする事で解決した。こうした些細な対応が現場で支援機器を使えるか否かの境目になっている。現場における支援は、ATにまつわる機器を提供・調整するだけでなく、実際に機器を使う上で生じる問題を現場という特有の環境に合わせて、日用品を「カスタマイズ」することによって解消していくローカルノレッジが重要となることが明らかとなった。

〈データ1〉

和申のフットスイッチ（ブザーが鳴るもので、緊急用の装置）が作動し、ヘルパーが部屋に来た。ヘルパーは和申のベッドサイドに屈み、「吸引？」と確認を行ったが、和申は目配せによって「No」との意思表示を行った。その後、ヘルパーは「ベッドの角度？」「目薬？」など考えられる可能性のなかから、いくつかの確認を行い、そのつど和申の目配せによる意思表示を確認しながら、最終的に「インタフェースの調子悪い？」と尋ね、和申が「Yes」との意思表示をしたことから、位置を微調整し、対応を完了した。

（2007年9月15日、フィールドノート）

〈データ2〉

（意思伝達方法をどのようにして構築してきたのか、以前のやり方と今は異なるか？ という質問に対して）

「声が出なくなっからは、いろいろ試しました。文字盤に慣れるよりも先にパソコンに慣れていたので、パソコンを操作するために、どうしたら良いかを考えました。以前は手のスイッチでしたが、使えなくなってきたので、今は久住さんに作ってもらった、頬のスイッチを使っています。今はこれで大丈夫ですが、いつも使える部位は他にないか探しています。」（和申）

（2009年1月20日、メールでのやり取り）

〈データ3〉

「ヘルパーはこちらから言わないとうまくならない。若い人のほうが柔軟だよ。」（和申）

「彼女（杉本ヘルパー）は優秀。最初の方からいるし。」（久住）

（2008年9月27日、フィールドノート）

〈データ4〉

ブザーが鳴り、ヘルパーが部屋に来たところ、和申はレッツチャット上に「めぐすりさして」と入力し、点眼を依頼した。

（2008年12月21日、フィールドノート）

〈データ5〉

「散歩は楽しんでますね。  
この間もそのあたりの海岸のところ、遊歩道になってるんですけど、  
なかなか帰りがらなくて。」(育美)

(2008年12月21日, フィールドノート)

〈データ6〉

「尊厳死協会に入っていた人とメールした」  
「最後は悲惨だった」  
「腹が立つ」(和中, SwitchXS 上に)

(2007年8月4日, フィールドノート)

〈データ7〉

「こうした活動を世の中に知らせていきたいとあって思いはどうですか」(水月)  
「しらすためにほーむページつくった」(和中, レッツチャットにて)  
「授業で紹介します」(水月) \*ホームページを, の意  
「がつこうにいこか」(和中, レッツチャットにて)

(2008年4月20日, フィールドノート)

〈データ8〉

「(一般論として) 金に糸目をつけなければ大抵の機器は作れます。  
だけど, 実際には限られた条件のなかで, 患者さん個々人にとって良いものを,  
常に探っていけないといけません。  
スイッチひとつとっても, これはセンサー式と呼ばれるが,  
これは押し込んだ感触が無いことが特徴です。(注: 軽く触れる・接することで反応する)  
楽そうに見えるけど, これが全ての患者さんにとって最適解と考えるのはやめてください。  
たとえば, 和中さんだったら, 頬の筋肉がよく動いているし,  
今みたいな, 動かすことで接触させて使うスイッチのほうが適切かなと思って,  
提案させていただいているんです」(久住)

(2008年4月20日, フィールドノート)

〈データ9〉

「業者がパソコン搬入しに来たときに, そのまま配線をベッドの下とかに置いていって。  
こんなん置いてたら, 育美さんとかヘルパーさんがうまく動けなくなる。  
それで, どこでも, ホームセンターとかなら売ってるような1000円とかそれくらいのを買って  
きて, 配線を天井に這わせたんです。  
そこから, いくつか一緒にフックも付けて, 配線を流してます。」(久住)

(2008年4月20日, フィールドノート)

## 4 おわりに

分析1においては, 遠隔地間対面コミュニケーションが, 様々な研究者を引きつけている実態が明らかとなった。これは患者の生を支えるネットワークの拡大として位置づけることが可能であろう。分析2においては, 技術ピアサポーター久住の活動の特徴と

して、現場の個別性に対応するための「日用品のカスタマイズ」という実践が明らかとなった。今回の事例では、研究者が入る以前から患者および技術ピアサポーターという当事者によって、独自の技術が作られていた。こうした技術と支援者の存在があり、遠隔コミュニケーションがなされていると考えられる。

総じて、患者の生は、患者と技術ピアサポーターとの協同による「技術」のカスタマイズを通じ、遠隔地間対面コミュニケーションを介した社会参画と生を支えるネットワークを構築していくことで実践されるものと考えられる。今回挙げた配線処理の事例(写真7)は些細な出来事のようにも思われるが、生活現場においてはこうした細やかな問題への対処の積み重ねがあって、日常的ケアから遠隔地間対面コミュニケーションまでも含んだ「在宅療養」の場の全体的な活動に繋がっている。これは実際に場に臨み、記述を行ったことで明らかとなった点であり、本研究において得られた重要な知見である。

ALS患者における「コミュニケーション」は単なる意思伝達に留まらず、自らの生の質にかかわる重大事である。遠隔地間対面コミュニケーションは移動が困難なALS患者にとって在宅ながらにしての社会参画の経路を開くことに繋がる可能性がある。しかしその根幹には、現場という個別具体的な場で生じる様々な問題に対する成員の創意工夫による解決というプロセスが存在するという点を見落としてはならない。こうした現場での微細な行動を記述し、現場の「文化」を理解していくことが、社会に向かって開かれたコミュニケーションの実現に繋がるものと考えられる。

## 注

- 1) 「技術ピアサポーター」という呼称については久住氏本人による。

## 文 献

畠山卓朗・渡辺崇史

- 2005 「支援の実際」畠山卓朗・中邑賢龍・中野泰志(編)『上級サポーター虎の巻』pp.45-64, 東京:こころリソースブック出版会。

林秀明

- 2005 「ALSとは」日本ALS協会編『新ALS(筋萎縮性側索硬化症)ケアブック』pp.1-14, 東京:川島書店。

日高友郎・水月昭道・サトウタツヤ・松原洋子

- 2007 「ITによるALS患者のコミュニケーション・サポートの場の分析」『立命館人間科学研究』Vol.15: 25-38。

市山雅美・田坂さつき・日高友郎・水月昭道・大野英隆

- 2009 「ALS当事者との出会いからはじまるサービスラーニング—湘南工科大学・立命館大



学・立正大学との連携による IT プロジェクト報告』『湘南工科大学紀要』 Vol.43: 119-134。

川村佐和子

2003 「平成15年度厚生労働科学研究補助金厚生労働科学特別研究事業 ALS患者における在宅療養環境の整備状況に関する調査研究。第6回在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会資料」 <<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/11/s1115-9.html>> (2009年1月28日確認)。

京都新聞

2007 「ALS 告知せず死亡—長岡京の医師 義母の患者、呼吸器説明もなし」(2007年8月2日 朝刊)

Lasker, J. P. and J. L. Bedrosian

2000 Acceptance of AAC by adults with acquired disorders. In D. R. Beukelman, K. M. Yorkston and J. Reichle (eds.) *Augmentative and Alternative Communication for Adults with Acquired Neurologic Disorders*, pp.107-136. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

松原洋子・水月昭道・日高友郎・サトウタツヤ

2007 「インターネットを利用したALS患者集会の試み」『立命館人間科学研究』 Vol.15: 141-156。

宮嶋裕明

2006 「JALSA / 日本 ALS 協会—ALS とはどんな病気?—ALS の病理と診断」 <[http://www.alsjapan.org/contents/whatis/index\\_2.html](http://www.alsjapan.org/contents/whatis/index_2.html)> (2009年1月3日確認)。

中邑賢龍・巖淵守編著

2005 『障害者や高齢者の IT サポーター向け研究テキスト パソコン・アクセシビリティ入門』東京：こころリソースブック出版会。

中邑賢龍・塩田佳子・奥山敏博・高橋幸太郎・阿部紗智子・中野泰志編著

2004 『福祉情報技術 (e-AT) 製品ガイド』東京：こころリソースブック出版会。

難病情報センター

2007 難病情報センター筋萎縮性側索硬化症 特定疾患情報。<<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/021.htm#>> (2009年1月30日確認)。

サトウタツヤ

2006 「発達の多様性を記述する新しい心理学方法論としての複線径路等至性モデル」『立命館人間科学研究』 Vol.12: 65-75。

田中勇次郎

2005 「コミュニケーションの問題」日本ALS協会編『新ALS (筋萎縮性側索硬化症) ケアブック』 pp.95-122。

立岩真也

2004 『ALS 不動の身体と息する機械』東京：医学書院。

山崎摩耶

2006 『マドンナの首飾り—橋本みさお, ALS という生き方』東京：中央法規出版。

有限会社エーティーマーケット

2005 AT-Market : Products. <<http://www.at-market.org/index3 f.htm>> (2008年4月17日確認)。