

研究ノート (Study Note)

インターネットを利用したALS患者集会の試み¹⁾

松原洋子ⁱ⁾, 水月昭道ⁱⁱ⁾, 日高友郎ⁱⁱⁱ⁾, サトウタツヤ^{iv)}

(立命館大学大学院先端総合学術研究科ⁱ⁾, 立命館大学衣笠総合研究機構ⁱⁱ⁾,
立命館大学大学院文学研究科ⁱⁱⁱ⁾, 立命館大学文学部^{iv)})

An Attempt to Conduct ALS Patient Meetings Using the Internet

MATSUBARA Yokoⁱ⁾, MIZUKI Shodoⁱⁱ⁾, HIDAKA Tomooⁱⁱⁱ⁾, SATO Tatsuya^{iv)}

(Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences, Ritsumeikan Universityⁱ⁾ /
The Kinugasa Research Organization, Ritsumeikan Universityⁱⁱ⁾ / Graduate School of
Letters, Ritsumeikan Universityⁱⁱⁱ⁾ / College of Letters, Ritsumeikan University^{iv)})

Patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis (ALS) gradually become unable to move due to paralyses of the extremities and the trunk, and experience difficulties in speaking as the disease progresses. Under such circumstances, participation in patient meetings becomes burdensome tasks. ALS patients, however, retain clear consciousness and verbal communication is possible with the use of a personal computer or communication aid. In this study, by means of action research, we discussed issues associated with the trials for an effective, simple, and low-cost real-time meeting system. Such system will allow patients, their families, and caregivers to realize real-time communication on their own via the Internet, by connecting a meeting place, patient homes and hospitals. In particular, ALS patients and researchers collaboratively planned and conducted a patient meeting and made live coverage of the meeting possible along with interactive communication among participants in a hall and patients at homes in distant places using an instant messenger (IM). As a result, we confirmed the effectiveness of the IM, but also found the need for detailed technical assistance for patients and their families, and identified the issue of balance between the use of IM software and the operation stability of communication aids.

Key words : ALS, communication, Internet, assistive technology

キーワード : ALS, コミュニケーション, インターネット, アシスティブ・テクノロジー

1. はじめに

1) 本報告は、文部科学省「科学研究費補助金 基盤研究B「患者主導型科学技術研究システム構築のための基盤的研究」(代表: 松原洋子), および日本学術振興会・人文社会科学振興プロジェクト「ボトムアップ人間関係論の構築」より援助を受けている。なお、参加者名の扱いについては本人の承諾に基づき、すべて実名で記載した。

本稿の目的は、病状の進行により発話が困難となった筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下ALS) の患者たちが集会に参加し、そこでインターネットを使いなが

らコミュニケーションを行う際に検討すべき課題を、具体的な実践例を通して見出すことにある。

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の難病である。10万人に2～6人の頻度で発生し、日本では80%が40歳代で発病すると言われている。現在のところ有効な治療法は見つかっていない。筋力が低下するために運動機能が喪失されていくという経過をたどる。人によって病状の進み方は異なるが、まず手足の力が弱くなり、やがて話す、飲み込む、呼吸することも困難になっていく。一方、知覚機能は維持されているために、患者の意志は明瞭さが保たれている（日本ALS協会、2005）。つまり、意識ははっきりとしているのに、身体の自由なコントロールがきかないという状態に患者は置かれる²⁾。

患者たちが医学・医療、福祉などの専門家から治療や療養生活に有用な情報を得たり、医療や福祉の改善に取り組んだり、互いに交流したりするために大小さまざまな集会を開催することは、患者会にとって重要な活動のひとつである。こうした集会への参加は、患者の親密圏における生活の質を向上させるだけではなく、公共圏における患者の発言力や交渉力を高める。近年ではインターネットの普及により、ウェブサイトやメーリングリストを利用した情報提供やピアサポートも盛んになってきたが、人々が身体を持ち寄りリアルな場を共有する集会の意義が大きいことは、人工呼吸器を装着し車椅子にバッテリーを積みながら、ALS患者たちが積

2) 発症し病気が進行していく事態を、ALS患者たちがどのようなものとして経験してきたのか、生活していく過程で技術や制度や周囲の人々とどのようにきり結んできたのか、さらにはそれらを新たにつくりだしてきたのかについては、畠中(1999)、立岩(2004)、植竹ほか(2004)、「生きる力」編集委員会(2006)、山崎(2006)などによって知ることができる。

極的に集会に参加していることからもわかる。

しかし、病状の進行や人工呼吸器装着のため発話ができなくなると、集会でのリアルタイムの意思疎通が難しくなる。患者の主体的参加が最大限に尊重されるためには、発話に障害を持つ参加者も安心してその場で意見表明ができる、様々な事情により外出が困難な患者も自宅や病院からインターネットで参加して意見表明ができるような、双方向性が保たれる集会であることが望ましい³⁾。ただし、その実現は容易ではない。発話が困難な複数のALS患者が、集会でリアルタイムのコミュニケーションをするために必要な技術や運営体制、またこうしたコミュニケーションを成立させる人々の関係性については、これまでほとんど検討がなされていない⁴⁾。会場・自宅・病院をインターネットで結んだ同期的コミュニケーションを、患者・家族・介護者が自前で実現できる、効果的で簡便かつ低コストのリアル会議システムを構築するには、患者の身体的状況を踏まえつつ、技術面、心理面、社会面などから多角的に検討する必要がある。

このような問題意識のもとで、われわれは実

3) 近年ブロードバンドが普及し、インスタント・メッセンジャー（以下、IM）を利用したインターネット会議を簡便に行う技術的環境が整えられつつある。IMとはインターネットを通じて映像・音声・文字情報をリアルタイムでやりとりするできるアプリケーション・ソフトで、Yahoo!メッセンジャーなどを無料ダウンロードして利用できる。無料のテレビ電話ソフトskype（スカイプ）もインスタント・メッセンジャーとしての機能を持つ。

4) 発話に障害をもつ人々のコミュニケーション支援については、失語症などの言語機能障害をもつ人々について検討した。吉畠・綿森(2001)、山本(2004)、安井・望月(2006)などがある。一方、ALS患者の場合は発声・発語に関する筋力の低下に由来する音声機能障害であり、思考レベルでの言語の構成は障害されないため意思伝達装置の活用が効果的であること、また症状や人工呼吸器の装着などALS患者特有の条件もコミュニケーションに影響することなどを考慮する必要がある。そのため、ALS患者のコミュニケーションの分析と支援のありかたについては、言語機能障害者とは別のアプローチが要請される。なお、コミュニケーション支援技術(ACC)全般については、利島(2001)など、多くの研究蓄積がある。

験的かつ実践的な試みとして、2007年3月4日に大阪府堺市で「ALS生活技術研究会」を開催した。同研究会は企画、準備から当日の運営に至るまで、患者と研究者の協働のもとで進められた。以下では、ALS生活技術研究会の立案から実施までを記述し、ALS患者集会の双方向的コミュニケーション実現に向けた課題を検討する。

2 ALS生活技術研究会の背景

2-1 ALS患者とコミュニケーションの技術

病状が進行したALS患者にとって、胃ろうカテーテルや人工呼吸器など、生命そのものを支えるための装置が重要な意味を持つことは言うまでもない。しかし同時に、意識や知覚は鮮明なまま、話したり、頷いたり、手足を動かしたりなど、身体を介した他者とのコミュニケーションが著しく困難になるため、自らの要求や意思を他者にどのように伝えるかも、きわめて切実な問題となる。まず日々生きるうえで、痰の吸引をしてほしい、姿勢がつらいので身体の位置を変えてほしいなどの要求を、介護者に伝えなければならない。

こうした状況で、ALS患者が自らの意思表示や表現行為を補うための様々な技法が患者、家族、介護者によって工夫されている。透明文字盤を視線で追って介護者に読み取ってもらう方法、介護者が五十音を言うのを患者が瞬きなどで合図して言葉をつないでいく口文字盤などは、その例である（日本ALS協会新潟県支部、2007）。さらに、パソコン入力支援ソフトや、障害の状況にあわせた入力スイッチで、パソコン利用や家電のリモコン操作ができる「伝の心」（日立製作所）などの意思伝達装置が開発されている。また、病状の進行とともに変化する身体的条件に応じた、適切な入力センサーも重要な指先、眉、頬などの動き、まばたき、

視線を移動する際の眼球運動などを感知するセンサーや入力スイッチの開発、さらに病状が進行した場合、脳波や脳血流の変化による意思伝達を可能とする製品の開発や研究が、電子工学や神經生理学などの専門家によって進められている（日本ALS協会、2005、中村ほか、2007；加納ほか、2007）。

これらの技法や意思伝達装置は、日々の必要を介護者に伝える意思伝達だけでなく、精神的な交流や意見表明をするためのコミュニケーションを支えるものもある。ただし、個別の技法や技術は基本構成要素として極めて重要ではあるが、コミュニケーションの様相はそれだけに還元して理解することはできない。2007年3月のALS生活技術研究会開催をめぐる実践では、コミュニケーションの場がいかにして成立しうるのかについて、その場をつくる過程に患者と研究者が協働して参画しつつ観察し、全体を概括的に理解すること、そしてリアル会議をベースとした遠隔地からの双方向コミュニケーションの構築に向けた次なる実践の課題を見出すことを目標にした。

2-2 ALS-ITプロジェクトとアクション・リサーチ

私たちが行っている実践をもとにした研究手法は、アクション・リサーチとして位置づけることができる。アクション・リサーチの定義は研究領域や研究者によって多少異なるが、本研究は「ある社会的状態の実現を志向する、現場の人々と研究者との共同実践的な研究」（東村、2006）といった広義の定義にあてはまる。アクション・リサーチは実践的な目的を前提としているために、参加観察法よりも対象に対する研究者の関与が強く、研究者が実践者を兼ねたり、実践者が観察者でもあったりする（中澤ほか、1997）。

筆頭著者の松原は、2006年度にALS患者の

ITプロジェクト（以下、ALS-ITP）を「患者主導型科学技術研究システム構築のための基盤的研究」（平成18年度科学技術研究費補助金）の一環として発足させた。ALS生活技術研究会はALS-ITPの最初の試みである。ALS-ITPの発端は、研究協力者の川口有美子（日本ALS協会理事）の提案であった。川口は患者家族としてALS患者支援活動をしてきた豊富な経験から、集会に参加した発話に障害を持つ患者がその場で意見交換ができ、また自宅や病院からでもインターネットで集会に参加できるシステムの構築が必要であると考えた。集会は言語的コミュニケーションに支障がない人々のペースで進行しがちなため、発話が困難な患者が集会に参加してもその場で思うように発言できず、集会後メーリングリストに不満が寄せられることもあったためである。また、音声合成装置を講演などで使用したり（立岩、2004）、ALS関係の会議をインターネット中継したりする試み（中島、2006）はすでに行われていたが、川口によれば、ITを利用した双方向的な患者参加の会議はALS-ITP発足以前には前例がなかった。

福祉工学の技術がエンドユーザーである患者に届くまでには、研究機関やメーカーでの研究開発、メーカーでの商品化、障害者自立支援法などの福祉制度、販売代理店、家族・介護者など、多くの段階がある。しかし、われわれが目指す患者・家族・介護者が自前で実現できる、効果的で簡便かつ低コストのリアル会議システムは、まず患者の現場知から構想し、そこで見出された課題を必要に応じて工学や情報通信の専門家や企業に要望するというボトムアップ的なアプローチが適切だと考えられた。さらにALS-ITPの運営にあたっては、当事者のニーズと当事者に適切な技術に精通した患者メンバーの参加が不可欠であった。症状が進んだALS患者には、自分の生活に使い勝手が良いようにスイッチ類やIT機器のソフト・ハードを調整

したり、介護機器を改造したりする、技術に強い人々が少なからず存在する。

こうしてALS-ITPは、患者主導型の科学技術研究システムを志向しつつ、患者の利益になる実践をローカル・ノレッジ（Geertz1983、藤垣2005）、すなわち患者の「現場知」に長けた当事者と、科学技術と身体の関係に関心をもつ研究者の協働によって生成するプロセスから、次の課題を見出していく試みとして出発した。会場と遠隔地の患者が双方向的にコミュニケーションする集会は前例がないため、こうした集会を試行錯誤で企画立案するところから本研究は始まった。また実験的な試みとはいえ、症状が進んだALS患者や家族たちが労力をかけて集うからには、その集会自体が参加者にとって有意義で楽しいものでありたい。そして、こうした親密な交流の場に、遠隔地にいる患者も共に参加しているという実感をもてるような集会に適した技術と技法から、患者主導型のリアル会議システムを構想し、患者の社会参加の促進につなげたい。そのため、問題設定・解決型の実践方式よりも、イベント企画という一つのアクションを起こすなかで問題点を発見し、新たな課題を設定し、またその解決に向けてアクションをおこすアクション・リサーチの手法が適当であると考えた。

以下では、ALS生活技術研究会の実施に向けた作業班の立ち上げ、準備から開催当日の運営に至る、患者と研究者の協働のプロセスを記述、分析し、次のアクションに向けた課題を整理する。なお、本稿では主として技術面・運営面での問題を扱い、当日の集会でのコミュニケーション分析については、別稿（日高・水月・サトウ・松原2007）で検討する。

3. ALS生活技術研究会の準備

3-1 患者と研究者による作業班の立ち上げ

ALS-ITPの最初の試みは、松原の勤務校のある関西地区で行うこととした。2006年9月末に川口と松原は、日本ALS協会近畿ブロック会長の和中勝三を、ALS-ITPにとってキーパーソンであると考え、協力を依頼した。和中は四肢筋痙攣がある全身性障害者で、人工呼吸器を利用しながら在宅療養をしている。1990年に身体の異変に気づき、1992年にALSの告知を受けてから、いずれ病状の進行で失われる機能を補うために一念発起して1995年にパソコンを始めた。Macintosh（以下、Mac）用に開発されたパソコン入力補助装置であるKenex（キネックス）を1996年から導入、自ら使い勝手よくセットアップして、痰の吸引要求を含む介護者への日常的な指示や、文書作成、さらに電子メールをはじめとするインターネット利用にMacを活用している⁵⁾。また、近畿ブロック会長として患者・家族からの信望も厚く、患者ならではの技術知から新しいコミュニケーションの場を作り上げていく本プロジェクトに欠かせない存在であった。

プロジェクトへの参加に同意した和中は、ALS患者のパソコンによるコミュニケーション支援のボランティア活動をしている久住純司（KAMONの会・ALS患者で下肢筋痙攣のため車椅子利用）に、バリアフリーでアクセスがよく、ブロードバンド環境を備えた施設の選定を依頼した。10月初旬に久住の提案で、2007年3月4日に「ビッグ・アイ 国際障害者交流センター」（大阪府堺市、以下ビッグ・アイ）で「ALS生活技術研究会」を開催することを決定した。並

行して、インターネット中継の担当者として水島洋（東京医科歯科大学）に松原が協力を依頼し、承諾を得た。最初に川口と松原が「インターネットを活用してリアル会議に遠隔地から患者が参加する集会」を構想した背景には、ALSを含む難病の研究報告会（中島、2006）などのインターネット中継をした水島の実績があった。水島が機材一式を自ら会場に持ち込んで、インターネット中継をボランティアで行っていることを知った松原は、2006年6月にある研究会で水島と同席した際に、ALS-ITPへの構想を伝えており、その時にすでに賛同を得ていた。水島は和中、久住と並んでALS生活技術研究会の実現にとって余人を持って代え難い存在であった。

和中、久住、川口、松原は電子メールで12月末にかけて企画案を練った。そしてALS生活技術研究会では、患者が自分で工夫し利用しているIT関連システムの情報交換と、簡便なインターネット集会実現のための課題発見を目指とし、この方向で参加候補者の検討を含めて準備をすすめることになった。また会場からは実況映像と音声データを圧縮して外部サーバーに送信し、ここからインターネット上に配信する一方、患者・家族宅などの遠隔地から会場へは、Yahoo！メッセンジャーというインスタント・メッセンジャー（以下、IM）を使用し、映像と文字メッセージを会場のパソコンで受け、その画面をプロジェクターでスクリーンに投射して会場の参加者で共有することにした。さらに、「患者主導型科学技術研究システム構築のための基盤的研究」の研究分担者であるサトウが、フィールドワーク研究の実績がある水月と、科学コミュニケーション分析に関心のある日高と共に、ALS生活技術研究会の場で起きる現象の記録をするために、ALS-ITPに参加することになった。

5) 例えば、外出中の家族の携帯電話に自宅からアイコン操作で「30分位で帰って」とメールを入れたりできる（和中2007）。

3-2 課題の具体化と技術面での対応

2007年1月6日には、和中邸で和中のシステムの確認と設定を兼ねて、久住、川口、松原が最初の顔合わせを行った。同日、久住が和中のMac (OS 9) にYahoo! メッセンジャーをインストールし、遠隔地通信の準備を開始した。1月10日には久住が作業班メンバーを中心としたALS-ITPのメーリングリスト (『it-pro』) を開設した。このMLには後にプロジェクトをサポートする院生や研究者が加わり、ALS生活技術研究会準備のためのバーチャルな会議室の機能を果たした。

2月13日には東京で水島、川口、久住（介護者1名が同行）と高田一樹、青木慎太郎（いずれも運営スタッフの大学院生）が準備会をもち、当日の双方向通信の条件および必要な機材等の確認と、双方向通信における患者のパソコン利用環境の課題を整理した。第1の課題は、当日の動画による中継を会場外のサーバーにアップロードできるインターネット環境の確保であった。これについては、後述するように当日には予定の変更を余儀なくされた。

第2の課題は、遠隔地通信で参加する患者の技術サポートであった。中継する映像と音声を再生する動画再生ソフト（今回はRealPlayer）と、遠隔地通信のためのIMを患者のパソコンにインストールしなくてはならない。またALS患者の多くが利用している意思伝達装置「伝の心」では、「伝の心」操作とインターネット中継視聴が同時にできないため、「伝の心」を操作するパソコンとは別にインターネット中継視聴用パソコンが必要であった。「伝の心」でIMを操作する練習や、事前の通信テストをするための支援も含めて、遠隔地通信で患者が参加するには手厚いサポート体制が求められた。しかし、患者たちが療養する自宅や病院を訪問し、ベッドサイドでソフトのインストールや、IMの操作の練習をサポートする人員を確保するこ

とができなかった。また、インターネット中継視聴用にパソコンを調達し、遠隔地参加の患者に届ける体制も作ることができなかつた。そのため遠隔地通信での参加候補者に想定していた患者に当日会場での参加を呼びかけ、4名が参加した。一方、遠隔地通信で参加した患者は東京の橋本操（日本ALS協会会長・人工呼吸器利用者で在宅療養）のみとなつた。橋本は「伝の心」ではなく、足の指をわずかに動かして赤外線センサーで入力するパソコン利用者である。東京在住の川口がサポートして、橋本自宅のパソコンへのソフトのインストールとIM使用の練習、和中、久住らとの事前の通信テストを行い、当日に備えた。

当日会場でIMでの通信に参加する予定の和中は、久住のサポートを受けながら愛用のMacでIMを使う練習を始めていた。しかし、ここで問題が生じた。IMでの映像や音声の通信にはウェブカメラやヘッドセットが必要であったが、和中が使用しているMac (OS 9) が旧式だったため、適合する機器が調達できなかつたのである。そのため、汎用性の高さも考慮して、急遽Windowsノートパソコン（Windows XP）をALS-ITPから貸与し対応することにした。このノートパソコンにIMと「伝の心」（試用版）⁶⁾をインストールして、支援者の久住がモニターしながら利用することにした。和中にとって初めて使う「伝の心」でのIMへの入力は、予想外に手間取った。特に、ことえり（Mac用の日本語入力ソフト）ユーザーだった和中は、MS-IME（Windows用の日本語入力ソフト）で作動する「伝の心」に慣れるまでの負担が大きかった。「伝の心」では、かな入力設定が標準であることに気づかず、文字化けして焦ることも

6) 意思伝達装置としての「伝の心」はソフトとハード（日立Priusシリーズ）一体のセットとして日立ケーライーシステムズが製造しており、「伝の心」ソフトだけの販売はしていない。しかし支援者用として180日間限定で「伝の心」を日立のサイトから無料ダウンロードして利用することができる。

あった。手指をわずかに動かして入力スイッチからオートスキャン入力⁷⁾で文章を作成する和中にとって、ささいなトラブルが大きなストレスになる。しかし、和中はこれらのトラブルを久住と相談しながら克服し、企画当日までにはIMでの通信を支障なく行えるようになった。

3-3 会場での準備

ALS生活技術研究会は3月4日14:00からの開催予定であった。前日の3月3日夜と4日午前中に作業班が会場入りし、機材の設営や通信テストなどを行った（写真1）。4日の昼過ぎには患者・家族・介護者が到着はじめ、スタッフの大学院生らが人工呼吸器の電源確保や案内などの対応をした。また、松原は本企画の責任者として、患者本人と付添の家族に対して研究参加についての説明を個別に行い、全員の同意を得た。

ビッグ・アイの「会議室（大）」は、広さ約240m²（約150名収容）、バリアフリーのオープンスペースで、複数のリクライニング車椅子利用者の位置取りやインターネット中継等の機材配置の自由度が高く、介護者や調査者の動線も



写真1 無線LANでのIMの動作確認をする久住。

7) パソコン画面上の文字盤を自動的に移動するカーソルが選択したい位置にあるタイミングで、入力する方式。通常のキーボード入力と比べて、一文字を選択するために数回スイッチを押さなければならない。誤変換などがあると入力をし直さなくてはならず、労力を費やすことになる。

考慮して机や椅子を臨機応変にレイアウトすることができた。また電源の確保は人工呼吸器利用者にとって重要だが、室内に8カ所コンセント（100V）があり、パソコンなどの機材をフルに使用しても充分であった。

一方、通信については、ワイヤレスLANルーターを会場に持ち込み、会場の和中ら参加者の複数のパソコンと遠隔地参加者がIMで通信する環境を確保した。一方、インターネット中継については、水島が機材一式を大型スーツケースに収納して東京から持参し、前日の夕方から準備にあたった。しかしここで、想定外の問題が生じた。会場予約時に中継映像のアップロードが可能であることを施設の担当者に確認済みであったが、会場でのインターネット中継のテストが成功しなかったため施設担当者に対応を求めた。担当者はトラブルの原因がわからず、通信設備の管理業者に照会したところ、セキュリティーのため会場からは外部サーバーに映像をアップロードできず、施設管理上セキュリティー解除もできないことが判明した。そのため急遽複数のカメラ映像を切り替えながらの会場中継をIMで行えるよう水島がシステムを再設定し、本番に備えた。

4 ALS生活技術研究会の実施

4-1 プログラムの実施

ALS生活技術研究会は2007年3月4日（日）、14:05-16:10に実施された。当日のプログラムは表1の通りである。司会進行は松原がつとめた。

冒頭の挨拶（準備した原稿を娘が代読）で和中は、パソコンを使い始めた11年前には在宅でインターネットをするのは「夢の夢」だったこと、インターネットを使ってALSメーリングリストに入会したときに「目の前が明るくなり世界がひろまり」「そのとき快感は今でもわすれられ」ないことを述べたのち、次のように結ん

表1. 当日のプログラム（ゴチックは患者）

時刻	内容
14:05	開会宣言（松原）、通信設備の説明（水島）
14:10	挨拶（和中、娘代読）
14:15	報告1（久住） ＊この前後でチャットの準備が整う
14:42	報告2（水島）
14:54	休憩宣言
15:09	（15分の休憩後）再開宣言 ＊チャット本番の始まり
15:11	挨拶（橋本）、技術の説明（松原）
15:24	感想1（寺田）
15:25	感想2（堀田、返事待ち→質問2へ）、コメント（支援者2）
15:28	質問1（杉本）、返答（久住）
15:34	質問2（堀田、妻代弁）、返答（松原、水島、久住）、コメント（支援者2）
15:40	今後の技術的課題（水島、久住）
15:45	機器に関するコメント（松原）
15:48	コメント（患者家族）
15:52	まとめ（松原）
15:57	感想（高田・水月）、挨拶（和中、妻代弁）、挨拶（橋本）
16:10	閉会宣言（松原）

だ。「東京の橋本操さまと映像と文字でコミュニケーションをリアルタイムで行います。今の元気な顔を見せあうだけでも大きな励みになると思います。『伝の心』ユーザーが多いので『伝の心』で出来るようになれば全国に広まりやすいと思います。今日の研究を生かしALS患者に広まるよう期待しています。」このように和中は患者の立場から本企画の性格をわかりやすく提示し、参加者の関心を喚起した。

つづいて久住と水島がパワーポイントを使いながら報告した。久住は利用者のコメントを紹介しながら介護用品や各種支援技術について解説するとともに、ALS-ITPの課題に言及した。また水島は医療情報学研究者の立場から、インターネットを利用した医療情報の共有について報告した。

休憩をはさんで、橋本の挨拶をはじめIMの実演と解説があり、続いて参加した患者、家族、



写真2 IMによる橋本のリアルタイム映像（スクリーン）と一緒に記念撮影。

支援者らから感想や質問が述べられた。患者の堀田からはIMの実演をふまえて、「IMを使ってみたいとは思うが、これでは字が小さすぎて使えない。対処法はないか」という主旨の質問があった。これに対しては「IMの設定によって字を大きくできる。ただ、使い勝手はパソコン画面の大きさにも制約があるので、サイズの大きなディスプレーをおすすめする」（久住）といった助言がなされた。また、他の家族からは、「久住報告の情報はありがたい。患者の知識や情報の共有と更新を可能にするシステムがほしい」、「IMを活用するには、患者と家族が一体となったシステムが必要」といったコメントがあった。最後に、和中、橋本が挨拶をし、閉会した。閉会後、参加者全員で記念撮影し解散した（写真2）。

会場参加者は32名で、内訳は患者6名（全員車椅子利用者、うち3名が人工呼吸器装着）、家族・介護者・支援者13名、研究者4名、院生等作業班スタッフ9名であった。また、遠隔地通信での参加者は東京から参加した橋本と川口の2名であった。

4-2 インターネット通信の状況

会場内の配置図と使用した機材の一覧を図1と表2に示した。プログラムの間、水島が遠隔

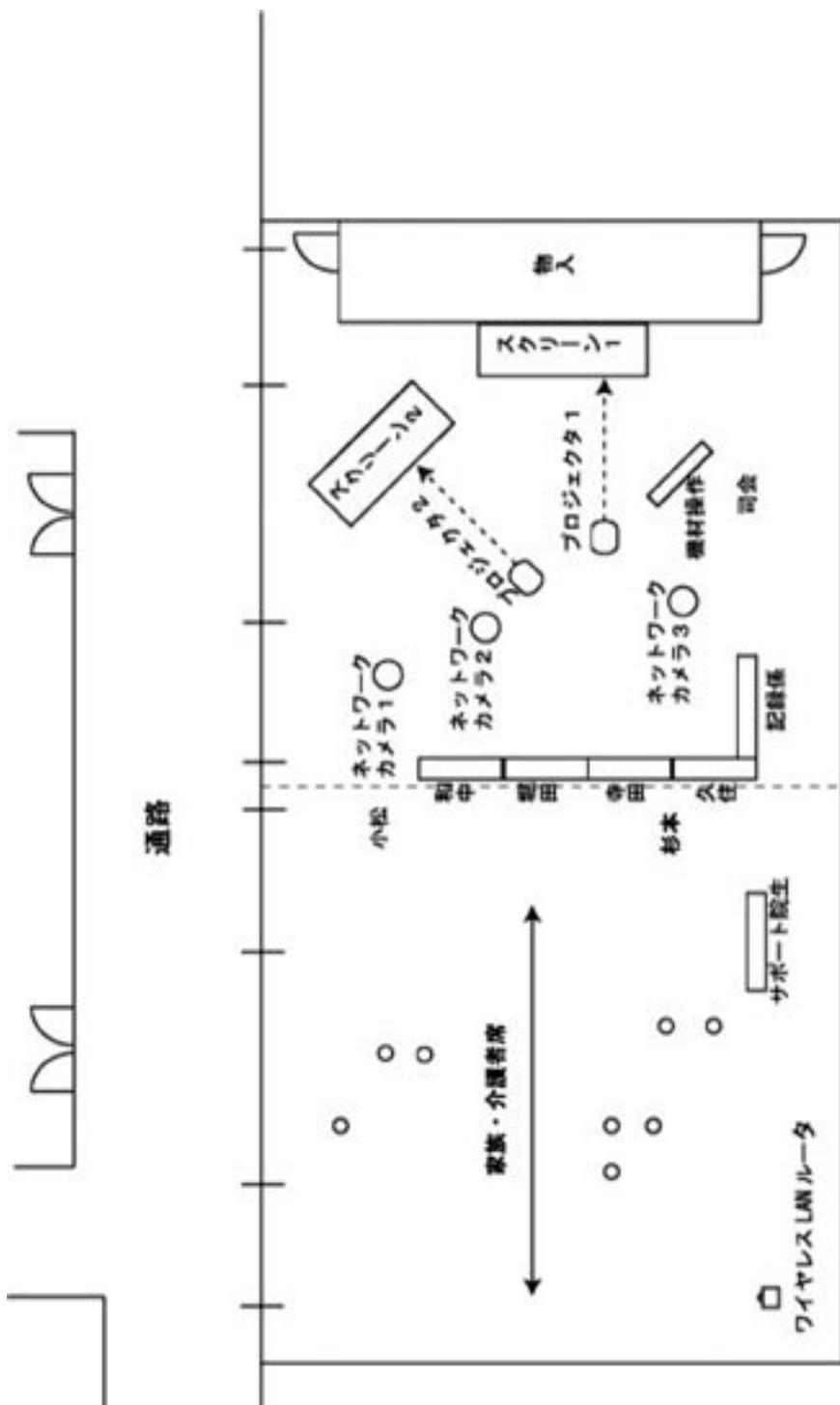


図1 会場の配置図

表2. 会場のインターネット通信に用いた機材一覧

機器	名称（型番）	用途、個数など
PC 1	SONY VAIO VGN-TX51B/B	エンコーダー（ネットワークカメラの映像をネットワーク経由で閲覧可能にするための処理）用
PC 1（ソフトウェア）	Real Encoder	エンコーダー用ソフトウェア。
同上	Yahoo!メッセンジャー	IMソフト。テキストに加え、映像（動画）を送受信することが可能であった。
PC 2	SONY VAIO VGN-AS34B	カメラコントロール用。
PC 2（ソフトウェア）	Real Monitor, Server Monitor, Chat	カメラコントロール用ソフトウェア
同上	Real Player	映像再生用ソフトウェア。
同上	Camera Controller	カメラコントロール用ソフトウェア。
同上	Server Monitor	
AVスイッチャー	SONY SEG-XV1000	機材の切り替え用ハードウェア。
Game Selector	Victor JX-51	映像・音声切り替え用ハードウェア。
ダウンスキンコンバーター	ADTECHNO DSE-002	プロジェクタの内容をビデオ映像化するためのハードウェア
AC延長コード		3つ
ACタコ足		3個
ワイヤレスマイク (充電池、充電機器)	SONY UTX-B 1	有線マイクの届かない箇所での使用。
ワイヤレスマイク受信機	SONY URX-P 1	同上
ワイヤレスLANルータ	Buffalo WHR-G54S	会場内のLANコンセントから離れた箇所でインターネット接続を可能にするために用いた。
ネットワークカメラ	Canon VB-C50i	プロジェクタ撮影用2台、会場全体撮影用1台。それぞれの映像は必要に応じて、インターネットを通じて配信された。
ネットワークカメラアダプタ	Canon VB-EX50	3台
ネットワークカメラ電源		3台
会場撮影用三脚	Velbon Z-5001	カメラ固定用。
イーサネットケーブル		カメラ用3本、上位接続用1本、延長1本
AVコード		カメラ用3本、ミキサー用2本、延長1本
プロジェクタ		発表者プレゼンテーションおよび会場中継用1台、和中のパソコンの映像表示用1台。

操作できる3台のネットワークカメラの映像とIMの画像をパソコンで適宜切り替え、プロジェクターでスクリーン1に映写するとともに、IMで会場の様子を中継した（写真3, 4, 5）。また、スクリーン2には和中のパソコン画面をプロジェクターで映写し、「伝の心」試用版を使いながら和中がIMでコミュニケーションをする様子を参加者が見ることができた（写真6）。

当初、会場中継をインターネット配信で行い、

遠隔地からのレスポンスのみIMを利用する二元的なシステムでの通信を計画していた。しかし前述のように会場の事情でインターネット配信が不可能になったため、中継もレスポンスもIMに一元化された。インターネット配信は動画再生ソフトで開けばウェブで誰もが視聴できるが、IMの場合、利用者はIDを取得しアクセスを許可したメンバー間に限られるという制約がある。しかし、今回は十分な患者支援体制を準備できなかったこともあり、インターネット



写真3 会場の模様をIMで中継する水島。



写真6 会議開催中の和中のパソコン画面を映写したスクリーン2。「伝の心」試用版の文字盤とIMのチャット画面、IMでの会場の中継映像が同時に開いている。



写真4 映像切り替えを操作する水島のパソコン画面。3台のネットワークカメラからの映像とIMの画面が見える。

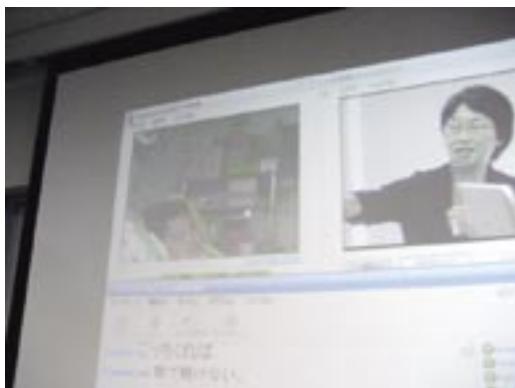


写真5 東京の橋本（左）、会場の松原（右）、IMのチャット画面（下）が映写されたスクリーン1。

配信をIMで視聴できないと困る遠隔地参加者はいなかった。会場中継と遠隔地との通信はい

ずれも支障なく遂行された。なお、遠隔地通信を疑似体験するため、院生の高田がモニターとして会議室の外の廊下などにノートパソコンを持ち出してIMを試し、映像、音声とともに臨場感があり満足できる品質であることを確認した。東京からアクセスした川口も、音声がよく、参加者の顔も見分けられ「すごく映像が綺麗です」と当日チャットでコメントしている。ただし、川口はIM使用中設定上のトラブルで、会場からの音声が途切れることがあった。

4-3 IMを使った会場の進行

プログラムの後半は東京の橋本（患者）の挨拶で始まった（表1）。司会（松原）が橋本にメッセージをリクエストし、参加者はスクリーンに映写された橋本の映像をみながら、スクリーンのチャット画面にメッセージが現れるのを待った。集会でIMを介したコミュニケーションの特徴が出ている場面を、次に示す。①～⑨は司会（松原）の発言。〈〉内のゴチックはIMのチャットログで、〔〕内はメッセージ発信者である。また、【→○秒】は司会の発言から次の発言までの時間で、多くはIMのメッセージの待ち時間である。

① 橋本操さんに、ご挨拶をいただきたいと思います。橋本さん、よろしくおねがいします。橋本さんのメッセージはこのスクリーンの下に文字で出てくるはずです。少し待ちましょう。

【→8秒】

② 出ましたね。一応読みますね。(メッセージと一緒に橋本の顔がスクリーン1に映っている。)〈こんにちは〉[橋本1]【→13秒】

③ 〈天気はどうですか?〉[橋本2]【→6秒】

④ (松原が答える番であると周囲に促されて) 私ですね、はい(笑)。とってもいいお天気で汗ばむくらいの暖かさです。そちらはいかがですか。【→12秒】

⑤ 〈暑いっす〉[橋本3] ということで(笑),同じようですね。【→6秒】

⑥ 今ちょっと一瞬…(画面にささいなトラブル)。(水島の「ここだけですね」の声)。【→13秒】

⑦ 今、〈川口さんをさそおとおもっているのですが、うまくいきません。今日は、大阪快晴ですよ。〉[高田1] というメッセージがどなたから入ってきています。どなたでしょうか。itp○○○…(Yahoo! メッセンジャーのIDナンバーがメッセージとともに表示されているが、このIDが高田のものであることを松原は知らない)。(水島の「高田さん、外から」の声。会場笑い) たぶん、この会場の外でモニターをしている大学院生の高田さんだと思います。脈絡が違うので、なぜこのような発言が出たのかわかりません(笑)。というわけで、橋本さん、何か続けてコメントいただけますか。【→14秒】

⑧ 〈すみません。院生の高田です〉[高田2] というのが出ています(笑)。…橋本さん、いかがでしょうか、今お待ちしています。ひと言お願いします。【→42秒】

⑨ 今表示で、〈川口さんがカンファレンスに参加しました〉と出ました。(〈あ、聞こえます〉

[川口1] という表示を見て)今まで音が聞こ

えないみたいでしたが、川口さん、今音が聞こえているようですね…。今…新しいメッセージが入ってきました。〈わなかさん年に一回しかあないので楽しみにしています〉[橋本4]。…これは、橋本さんですね。

多くの参加者にとってIMでのコミュニケーション体験は初めてであり、皆が興味深くスクリーンを注視しながら、司会の説明を聞いていた。時折笑いが起こる、なごやかな雰囲気であった。遠隔地にいた橋本は、口文字盤でメッセージを介護者につたえ、その介護者がメッセージをIMに入力するという方法で通信した。その所要時間はメッセージが届くまでの待ち時間にほぼ相当する。この間、参加者たちは静かに応答を待っていた。⑧から⑨は42秒間と長い待ちであったが、参加者はゆったりと画面を眺めながら待った。なお、③の【→6秒】は、[橋本2]の後にメッセージが続くと誤解した松原の「偽の待ち時間」である。

また、IMで複数の人々がチャットすると、チャットログで隣接するメッセージが必ずしも会話の隣接対を成さない場合が生じる。⑦の[高田1]は、③の[橋本2]が会場で司会者の問い合わせに答えたものだと認識できずに、応答したものと考えられる。休憩の前から、IMのチャットで川口の音声トラブルに高田と橋本が対応するやりとりがあり、その延長での応答でもあった。⑧の[高田2]は、⑦の松原の発言に気づきフォローしたものである。このように、IMのチャットでは隣接対が必ずしも整然と並ばず、メッセージの順番が前後することが起こる。入力に時間を要しレスポンスが遅れる人が加わっていると、このような傾向が増大することにもなるが、実際に起きている順番を再構成し、適切な順序に並べ替えて了解することもある程度可能であろう。

なお、プログラムがIMのチャットと関係な

く進行している間も、和中、橋本、川口、高田の間では音声や映像の状況を確認しあったり、軽口をたたいたりの「おしゃべり」が続いていた。チャットログは逐一スクリーンに映写されたため、参加者はプログラムの進行を見守りながら、一方でその「おしゃべり」を眺めることになった。和中と橋本は人工呼吸器を付けており、肉声でのリアルタイムの会話はできない。しかし、タイミングが微妙にずれながらも微妙にかみあつた気楽なおしゃべりを和中、橋本が楽しむ様子を、参加者たちはスクリーン上のチャットログとしてリアルタイムで視覚的に「傍受」できた。時にはそれが参加者たちの笑いを誘うこともあった（日高・水月・サトウ・松原2007）。

5. 考察

本稿では、インターネットを併用したALS患者集会の企画および実施の過程について、主に技術面、運営面に注目して検討してきた。

技術面での予定外の展開は、集会中継のインターネット配信が実現しなかったことである。万全を期すためには日程的な余裕をみて、事前に会場でテストするのが望ましく、実際2月に会場と水島のスケジュール調整を試みたが不調に終わった。もし予めテストやより徹底した施設調査によって通信環境の実態を把握できていれば、業者に臨時のADSL回線調達を依頼する方法もあった。しかし、こうした業者委託が「患者・家族・介護者が自前で実現できる、効果的で簡便かつ低コストのリアル会議システムの構築」という主旨に合致するかは疑問である。いずれにせよ今回は、東京在住の水島が機材一式を携えて堺市の会場に出張する負担への配慮、日程や調整する人員の制約などから、事前の実態把握は困難であった。映像のアップリンクに一抹の不安はあったが、施設担当者の保証もあ

り、中継が可能であるという前提で準備を進めていた。

一方、インターネット配信を断念してIMでの中継に切り替えて成功したことは、予想外の収穫であった。IMは無料でウェブからダウンロードでき、インターネット配信に必要な技術や特別な機材、外部サーバーなども必要としない点で、「簡便かつ低コスト」である。また和中が実演したように、設定などの支援を受けられれば「伝の心」（試用版）をダウンロードしたパソコンとマイク、ウェブカメラで患者がみずから会場の映像や音声を、文字メッセージとともにライブ中継することも可能である。ただし、今回は遠隔操作が可能な高性能ネットワークカメラや、複数の画像を臨機応変に切り替えられる装置などの機材および水島の高度な技術によって、IMでの中継や会場でのスクリーン映像の品質が確保されたことを念頭に置く必要がある。

このように、ALS生活技術研究会というイベントの範囲では、映像のインターネット配信ができなくてもIMで代替可能であり、双方向のリアルタイム・コミュニケーションを前提とする場合、むしろシステムを一元化できる点で、インターネット配信よりもIMの利用が適当であることが明らかになった。ただし、高品質の映像や音質を求める場合にはIMよりインターネット配信が勝るだろう。また、IMは情報をやりとりするメンバーを選べるが、インターネット配信のように一度に不特定多数の人々に情報を届けることはできない。IMの知識や技術がなくとも、インターネット配信であれば対応する動画再生ソフトがインストールされたパソコンで簡単に再生して中継を見ることができる。ただしインターネット配信は一方的であるため、集会での双方向性のリアルタイム・コミュニケーションを追求するALS-ITPとしては、まずIMのみでどこまで「患者・家族・介

護者が自前で実現できる、効果的で簡便かつ低成本のリアル会議システム」が可能であるかを検討することが課題となるだろう。

準備の過程で明らかになったのは、「伝の心」ユーザーがIMを活用するには、いくつかの難関が存在することである。意思伝達装置「伝の心」はパソコン利用経験のない患者にも使いやすく、「補装具」として一割負担で入手できることもあって、病状が進んだALS患者では利用者が多い。和中は「伝の心」でIMを活用できることを実証したが、試行錯誤しながら忍耐強く練習する必要があった。また久住の技術的支援がなければ、今回のように短期間で習得するのは難しかっただろう。すでにIMを活用しているALS患者が、習得までにどのようなトラブルを経験しそれを解決してきたか、またどのような支援を必要としたのかを、和中のケースだけでなく「伝の心」以外のシステム、たとえばオペレートナビやスイッチXSなどのパソコン入力支援装置の利用者などについても、調査する必要がある。そしてその知見を支援者や、IMを提供する企業などにフィードバックすれば、IMへのアクセシビリティーの向上につながるだろう。

なお、和中は今回市販のWindowsパソコンに「伝の心」（試用版）をインストールしてIMを利用した。日立の意思伝達装置「伝の心」では、意思伝達装置としての安全性、安定性の確保を優先して、他のソフトをインストールした場合の動作保証をしていない。つまり意思伝達装置「伝の心」はパソコンもあるが、意思伝達システムに特化した設定になっているので、「伝の心」による文字入力とIMの動作を同時に行うのが困難なのである。

意思伝達装置「伝の心」のユーザーがIMを利用するには、どのような方法があるのか、あるいはIM以外の方法で同様のリアルタイム・コミュニケーションは可能なのかについて、今

後検討したい。

さらに患者がIMを使うには、ウェブカメラなどの機材の入手、インストールなどシステムの設定、習得するための助言などの支援が必要である。どのようにすれば、簡便かつ適切に支援することができるか。そのための手だてと知識を工夫しなくてはならない。

一方、運営面ではIMを併用したリアル集会ならではの発見があった。参加者は、会場で進行するプログラムを現場で、または遠隔地でIMの映像と音声を介して、共有した。これはプログラムが進行する時間の流れに沿ったコミュニケーションである。しかし同時に、IMでのチャット参加者は、プログラムの進行とは直接関係のない「おしゃべり」もしていた。そのチャットログは隣接するメッセージが微妙にいき違いつかみあいもする、時間の流れのペクトルが錯綜するコミュニケーションであった。さらに、そのチャットログはスクリーンに映写され、会場参加者はリアルタイムでこれらを視覚的に「傍受」することもできた。このように、ALS生活技術研究会では、参加者全員によってあるひとつのコミュニケーションが成立しているというわけではなく、IMでチャットする人たちの間に、同時多発的にさまざまなコミュニケーションが繰り広げられながらも、患者と会場の人たちが一体となったコミュニケーションが成立するという、独特的のスタイルが生じていたといえる。

そこでは、通常の対面での会話によるコミュニケーションの場とは異質な重層的なコミュニケーションが、「沈黙」や「待ち」の時間のなかに生まれていたようにみえる。プログラムの中で、司会者が患者に質問をし、患者の応答の待ち時間が長くなった時点で、発言権が患者から付添の妻に移動した場面があった。これは時間が単線的に流れる通常のプログラム進行では「待ち」の「沈黙」が「意図せざる権力行使」

としての効果をもってしまったといえる（日高・水月・サトウ・松原2007）。これに対して、本稿の3-3で言及したIMのチャットのコミュニケーションとプログラム進行が絡んだ場面では、スクリーンにメッセージが現れるのを見守るという行為のもとで、「待ち」や「沈黙」はより自然な「間」となったように思われた。肉声による発話が困難な人が集会に参加し、安心して意見表明や意思疎通できるようなコミュニケーションの場とはどんなものか。上に述べたIMの技術的利用の課題とともに、今回の経験を踏まえて、IMがつくりだすリアル集会のコミュニケーションの社会的、心理的な特徴の検討も今後進めていきたい。

謝辞

プロジェクトの共同研究者である和中勝三、久住純司、川口有美子、水島洋の皆様のご協力に感謝致します。また、企画に参加された患者、家族、介護スタッフ、院生の皆様にもお礼申し上げます。

引用文献

- ALS Association (1997) *Living with ALS : What's It All About?*. The ALS Association. 遠藤明訳 (1997) 「ALSマニュアル——ALSと共に生きる」. 日本メディカルセンター
- Geertz, Clifford (1983) *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books. 梶原景昭ほか訳 (1999) 「ローカル・ノレッジ」. 岩波書店
- ハンセン病問題に関する検証会議編 (2005) ハンセン病問題に関する被害実態調査報告. 日弁連法務研究財団
- 畠中良夫編著 (1999) 尊厳死か生か——ALSと過酷な生に立ち向かう人びと. 日本教文社
- 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, 15, 25-38
- 東村知子 (2006) アクションリサーチにおける質的心理学の方法によるセンスマーキング. 心理学評論, 49 (3), 530-545
- 藤垣裕子 (2005) 科学技術社会論の技法. 東京大学出版会, 273-274
- 「生きる力」編集委員会 (編) (2006) 生きる力—神經難病ALS患者たちからのメッセージ. 岩波書店
- 加納尚之・佐久間研司・中島健二 (2007) 事象関連電位によるALS患者のコミュニケーション. 電気学会論文誌C (電子・情報・システム部門誌), 127 (3), 305-311
- 立岩真也 (2004) ALS不動の身体と息する機械. 医学書院
- 利島保編 (2001) 特集—障害と支援技術. 心理学評論, 44 (2), 115-249
- 中島孝 (主任研究者) (2006) 「特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究 平成18年度研究報告会プログラム・抄録集」. 厚生労働省難病治性疾患克服研究事業
- 中村拓朗・林豊彦・中村康雄・若林佑子・渡辺諭 (2007) 「反射型フォトセンサを用いたALS患者における汎用シングルスイッチのまばたき検出特性 (ヒューマンコミュニケーショングループ (HCG) シンポジウム)」. 電子情報通信学会技術研究報告 WIT, 福祉情報工学, 106 (612), 115-120
- 日本ALS協会 (2005) 新ALSケアブック——筋萎縮性側索硬化症療養の手引き. 川嶋書店
- 日本ALS協会新潟県支部 (2007) 「文字盤入門」. <<http://www.jalsa-niigata.com/mojiban1.htm>> (2007年8月18日確認)
- 植竹日奈・伊藤道哉・北村弥生・田中恵美子・玉井真理子・土屋葉・武藤香織 (2004) 「人工呼吸器をつけますか?」——ALS・告知・選択. メディカ出版
- 和中勝三 (2007) 障害者用パソコンのスイッチ <<http://www.jtw.zaq.ne.jp/cfbng303/kenx/kenx-1.html>> (2007年6月30日確認)
- 安井美鈴・望月昭 (2006) 慢性期失語症者の地域生活成立に向けた取り組み——行動学的QOLの視点から. 立命館人間科学研究, 12, 11-26
- 吉畑博代・緋森淑子 (2001) 失語症とコミュニケーション機器. 心理学評論, 44 (2), 215-229
- 山本正志 (2004) コミュニケーション・アシスト・ネットワーク. コミュニケーション障害学, 21(2), 146-149
- 山崎摩耶 (2006) マドンナの首飾り——橋本みさお,

