

研究論文 (Articles)

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¹⁾

日高友郎, 水月昭道, サトウタツヤ, 松原洋子

(立命館大学大学院文学研究科・立命館大学衣笠総合研究機構・立命館大学文学部・
立命館大学大学院先端総合学術研究科)

Analysis of IT-supported Communication Opportunities for ALS Patients

HIDAKA Tomoo, MIZUKI Shodo, SATO Tatsuya, MATSUBARA Yoko

(Graduate School of Letters, Ritsumeikan University/The Kinugasa Research Organization, Ritsumeikan University/College of Letters, Ritsumeikan University/Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences, Ritsumeikan University)

In this study we focused on the actual condition of communication among ALS patients and analyzed the structure of the circumstances. The following two data were analyzed: One is the chat log of Yahoo Messenger and the other is the observation record of the overall atmosphere and the patient's communication. The result was summarized into the following two points. ① ALS patients need a long time to express their intention, and so they often make only simple expressions, e.g. making a greeting, in their common communication. However, in the present experimental communication with the help of information technology (IT), the patients not only made simple greetings, but also had long conversations including chat and jokes. ② Frequent silence was observed in the dialog between the ALS patients and unimpaired people, due to the patient's requirement for an extended period of time to manifest their intention. Some caregivers, who were supposed to comprehend the patient's intention and speak for the patients, could not bear the silence, did not wait for the patient's manifestation of their intention, and removed the patient's right to speak, paying attention to other members. This indicated the difference between the patients and the unimpaired people regarding the consideration of silence.

Key words : ALS, communication, QOL, patient advocacy, assistive technology

キーワード : ALS, コミュニケーション, QOL, 患者アドボカシー, アシスティブ・テクノロジー

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。

1 はじめに

本論文は, 「ALS生活技術研究会」(2007年3月4日実施) の場において観察された, 患者同士の, あるいは患者と周囲の者とのコミュニケ

ーションの実相を検討するものである。同研究会は、ALS-ITプロジェクト(以下、ALS-ITP)の一環として開催されたALS患者および家族の交流会である。ALS-ITPおよび「ALS生活技術研究会」(以下、交流会)の実践概要(機材配置や準備・撤収作業時の出来事、ならびに技術的な問題など)については「ALS患者間の交流をITの利用により補助する試み」(松原・水月・日高・サトウ, in press)において別途報告が行われているため、本稿では、会の運営面については最小限の記述にとどめ、むしろ具体的なコミュニケーションの構造を分析することによって、場についてのより詳細な知見を得ることを試みる。

1-1 ALSの概要

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。症状が出ても知覚神経、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ALS協会, 2007)。

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については以下の5点にまとめられる。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に由来する睡眠不足(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。

以上に挙げた障害とそれに伴う症状のうち、外眼筋群の障害は近年になって存在が認められてきたものである。ALSは、1869年にシャルコーによってはじめて報告されて以来、呼吸筋麻痺までの対応と治療が考えられてきた。これを林(2005)は「今までのALS観」と呼ぶ。これに対して1980年代に入り、呼吸筋障害が生じた後でも療養が可能になった。このことから、呼吸筋麻痺後の経過を含めてALSの医療・ケアを発展的に考えていく見方を「今までのALS観」に対して「新しいALS観」と呼ぶ。

1-2 「新しいALS観」において生じてきたALS患者のコミュニケーション障害とそのサポート

「新しいALS観」においては、呼吸筋麻痺後の療養が可能となっている。それにともない、人工呼吸器装着のための気管切開や発話機能に関わる球筋群の麻痺による発話機能の喪失を背景とした、コミュニケーション障害の問題が生じてきた。

この点については田中(2005)が詳しい。田中(2005)によれば、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される。目の前にいる人を相手にする場合は書字、口(言葉)、電子機器、あるいは表情などを介したコミュニケーションが考えられる。また、目の前にいない人を相手にする場合でも、電子機器や「コミュニケーションエイド」と呼ばれるサポート機器(表1)

を使用することによって意思疎通が可能である。

表1. コミュニケーションエイドの一例 [田中・本間 (2005) をもとに日高が改変した]

種類	製品名	特徴
携帯用会話装置	トーキングエイド	50音文字盤のキーを押して会話やメッセージをつくり、それを音声出力と液晶画面表示で相手に伝えることができる「声の出る文字盤」。
	レッツチャット	文字盤のライトが点灯している際に入力スイッチを押すことにより文章作成が可能。作成した文章は音声で読み上げることも出来る（ファンコム, 2004）。
意思伝達装置	伝の心	パソコンと『伝の心』ソフトウェア、入力用センサー、学習リモコンから成る。パソコンのアプリケーション操作、インターネットへの接続機能などがある（株式会社日立ケーアイシステムズ, 2007）
	パソパルマルチ	会話や筆談が不自由で、パソコンやワープロなどのキーボード操作が困難な重度身体障害者（児）向けの意志伝達装置、体の一部で1つのセンサー（スイッチ）を動かすことでパソコン操作を行う。インターネットやメール、家電製品のリモコンとして使うことも可能（ナムコ, 2007）

後者のコミュニケーションの例としては入院時のナース・コールなどが例として挙げられるが、こうしたサポート機器の使用は介護の文脈にとどまらず、患者の様々な表現活動にも役立っている。たとえば、患者同士のメール交換のようなコミュニケーションや、闘病記や歌集の出版といった表現活動を行う事例も多く報告されている（日本ALS協会, 2006; 豊浦, 1996）。立岩（2004）は、患者がコミュニケーション手段を獲得した際の語りを概括し、「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」と述べている。立岩（2004）の指摘は「表現」、あるいは「表出」という行動に対する患者自身の意味づけを表すものと言えるだろう。

このように、サポート機器の存在によって、患者は自らの思いを表現することが可能になってきている。「不動の身体」（立岩, 2004）を持ちながらも明瞭な意思を持った主体としての患者の姿が明らかになってきているとも言えるだろう。しかし、現状のコミュニケーション・サポートについては、その可能性が「私的」な部

分に限定されているという問題点を指摘可能であると考えられる。ALS患者のコミュニケーションの中には、交流という文脈でのメール交換や、芸術・表現活動だけでなく、会議への参加や政府との交渉など患者の権利を擁護するための公的な活動も含まれるからである。こうした活動が注目を浴びること自体が、ALS患者における「公的」コミュニケーション・サポートの不足を示唆するものと言えるだろう。

1-3 ALS-ITPの目的と意義

以上を踏まえ、ALS-ITPは、「公的」なコミュニケーションに患者がいかに関わっていくかを目標として活動を行った。具体的な目的は、会議におけるリアル・タイム・コミュニケーションの可能性を検討するとともに、問題点を明らかにすることであった。前節の議論を踏まえ、本活動の位置付けを表2に示した。コミュニケーションのリアル・タイム性に焦点化すると、検討課題としては以下の2点が考えられる。第1に会話速度の面でスムーズな会話が行われているかどうか、第2に会話内容の面で意味の通ったやり取りが成立しているかどうかである。前者については特にチャットに対する慣れや入力機器の熟練の度合いによって差が大きいと考えられ、また場においても患者のコミュニケーション方法が携帯会話装置や介護者の代弁など多様な形式を取りうるために、速度を単純に比較することは妥当でないと考えられた。したが

表2. ALS-ITPの位置付けと検討課題

		場の共有	
		有	無
会話内容	公的	ALS-ITPにおける会場でのコミュニケーション	ALS-ITPにおけるチャットのコミュニケーション
	私的	電子機器、表情などのような従来の手段に基づいた日常的コミュニケーション	インターネットを介したメールなどのコミュニケーション

って、本報告ではスムーズさについては時間的な面をあえて捨象して、会話内容について検討していく。

またALS-ITPにおいては、研究者が当事者と協同して状況の改善を試みるアクション・リサーチ（やまだ・杉万・藤田・子安, 2006; Lewin, 1946）の形式を取った。ALS-ITPは企画・運営から患者との協同作業を行っており、当日の進行プログラムについても研究者、患者双方の発表があった。アクション・リサーチにおいては、実験室的研究の営みを現場に持ち込んで現実を動かすことの難しさが指摘されているとはいえ（浜田, 2006）、ALS-ITPではこうした事前の知見をもとに現場を構成するのではなく、手探り状態で実践に至ったことから既存のアクション・リサーチと異なる視座を提供できる可能性がある。また、ALS患者は症状の進度に個性が大きいために、必要となるサポートのあり方も多様になると考えられる。したがって、統制の厳密さを以って妥当性と信頼性を主張する「一般的」な知見としてではなく、「うまくいった事例」のモデルとしての役割を果たす知見（サトウ, 2006）を積み上げることを指向している点もALS-ITPの意義として強調できるであろう。

2 方法

観察日時 観察は会の準備段階も含めて行った。具体的には2007年3月4日（日）の9時から16時までであった。

機材 会場の記録用として、ビデオカメラ（Victor-JVC Everio GZ-MG47）、およびデジタルカメラ（Canon IXY D70）を用いた。ビデオカメラは、操作を行うことでスクリーンや患者の様子を撮影できる位置に固定し用いた。デジタルカメラは著者（日高, 水月, サトウ）それぞれが持ち、必要に応じて移動しながら撮

影を行った。患者のチャット用ソフトウェアとして、インスタントメッセージ（以下、IM）を用いた。IMとはインターネット上で同じソフトウェアを使用する者同士でのチャットを可能にするソフトウェアの総称であり、今回の実践では参加者の使用経験があったYahoo!メッセージを具体的なソフトウェアとして用いた。Yahoo!メッセージのチャット機能は、文字だけでなく映像（動画）を送受信することが可能であった。

観察方法と記録化 観察は参与観察法を用いた。第1に第一著者による観察であった。観察者は時に準備する役割を担いながらも自身を観察のツールとして、気づいたことや観察された事象をメモしていった。参加者の情報を少しでも多く確実に記述するため、必要に応じて会場を動き回りメモをとった。会が開始された後は、参加している人々の特徴を捉えるとともに、人々の位置関係や機材の配置および会場の広さなど、場の空間的な理解に努めた。なお、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。カメラは会場出入口の向かい側、部屋の中央よりやや前方に置かれた。前方のプロジェクトと会場の様子の双方を撮影することが可能な場所であった。撮影した映像は、特に正確な音声データを把握するために有用であった。また、第3の記録として介護者を除く参加者の行動を5分ごとに記録する時間見本法による観察が行われた。時間見本法による記録は、会の進行と参加者の行動とを関連付けて把握するために用いた。

その他の記録 IM上で行われたチャットについては、そのログが電子的に記録された。チャットは橋本, 和申（ともにALS患者）、川口

(NPO法人さくら会理事，立命館大学大学院生)，および松原（立命館大学教員），水島（東京医科歯科大学教員），高田（立命館大学大学院生）によって行われた。

追加データ 交流会終了後，参加者から寄せられたコメント，感想のデータについても分析の対象とした。

患者の選定 参加者の選定については，次のように行った。日本ALS協会近畿ブロック会長和中勝三氏に依頼し，関西地域在住で本プロジェクトに関心のある患者に参加を呼びかけていただき，希望者が大阪会場に参加した。IMで外部から参加した橋本操氏（日本ALS協会会長）および川口有美子氏（日本ALS協会理事）については，著者（松原）が依頼した。

患者のコミュニケーション方法 ALS患者は症状の進捗によって，様々なコミュニケーション方法を取っていた。まず交流会に参加した患者を説明すると，久住，杉本，寺田，堀田，和中，小松の6名は実際に会場にいた者であった。橋本はネットワークを介した遠隔地からの参加であった。久住，杉本は車椅子使用者であるが，発話についての障害は無かった。寺田は口頭による発言が可能ではあるが，構音障害が出始めており，不明瞭な発音が多く見られたことから，必要に応じて介護者がコメントした。堀田は人工呼吸器を装着し発話が困難であることから，介護者が代弁した。和中也人工呼吸器を装着し発話が困難であったが，意思伝達装置である「伝の心試用版」（株式会社日立ケーイーシステムズ，2007；日本ALS協会，2005）を左手指先に取り付けたセンサーで操作することによって，コミュニケーションが可能であった。「伝の心」および「伝の心試用版」はインターネット接続やパソコンのアプリケーション操作が可能である。また，必要に応じて介護者が補助する場合もあった。小松は人工呼吸器を装着し発話が困難であり，平時は「伝の心」を用い

てコミュニケーションを行っているが，今回は携帯用会話装置を持参していなかったことから介護者が代弁した。橋本は人工呼吸器を装着し発話が困難であったが，介護者が口文字を使って橋本の発言を読み取り，IMにメッセージを入力して，遠隔地からコミュニケーションに参加した。

当日のプログラム 当日のプログラムを時間軸に沿って，表3に示した。14時5分より開始し，患者サポート技術に関する久住のプレゼンテーションと平行してチャットの準備が整えられた。チャットの様子は会場のスクリーンに映し出された。準備段階でのチャットは特にテーマを設けなかった。15時9分からチャットにおいて橋本と和中の会話が始まった。橋本と和中の会話時には，会場の松原から橋本への挨拶，互いの現在の状況についての会話などの雑談が

表3. 当日のプログラム

時刻	内容
14:05	開始 開会宣言（松原），通信設備の説明（水島）
14:10	和中挨拶（娘代読）
14:15	久住プレゼンテーション *この前後でチャットの準備が整う
14:42	水島プレゼンテーション
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	橋本の挨拶・松原による技術の説明
15:24	寺田 感想
15:25	堀田の感想，支援者によるコメント
15:28	杉本 質問（久住返答）
15:34	堀田妻が代弁して質問（水島回答）
15:40	松原 今後の展望
15:41	水島 継続開催のための技術的解説。
15:43	久住 継続開催のための解説。
15:45	松原 機器に対するコメント
15:48	飯田（患者家族） コメント
15:52	松原挨拶
15:57	高田・水月・和中（妻代弁）挨拶
16:10	閉会宣言 集合写真撮影
	撤収

設定された。会は16時10分に終了した。

データの分析 ALSの症状を踏まえ、患者は「意思疎通が可能なのか」という点に焦点化した。具体的な検討課題は以下の2点であった。第1にチャットにおけるある発言が一方通行でなく相互に行き交っているという構造が存在するのか否か、第2に会場からの呼びかけに対するチャット上での返答などの相互作用の有無であった。これらの観点から、本稿ではチャットログを対象にエスノメソドロジーにおける「会話分析」の方法を用いて分析を行った。会話分析は会話をテキスト化したトランスクリプトを対象とし、その基本的な構造を明らかにするものであった(山田, 1999; 田中, 2004)。今回の分析ではチャットログをそのままトランスクリプトとして捉えた。チャットログにおける誤字、脱字、表記揺れについてはデータを忠実に示すという観点からそのまま表記し、必要に応じて注をつけた。

チャット参加者は7名であった。会場から参加した者は、久住、松原、水島、高田、和申、遠隔地から参加した者は橋本、川口であった。なお、チャットログはプロジェクトを通じて映し出されることで会場のメンバーに共有され、また会場の様子はネットワークカメラを通じ、遠隔参加者のIM画面上へ表示された。なお、IMでは発言者名はユーザIDで表示されるが、本稿では読みやすさの面から、原則として個々人の名前に変換して扱った。ユーザIDのまま表記した箇所についてはその旨を注記し、説明を行った。

3 結果と考察

3-1 チャットログから見るコミュニケーションの構造

3-1-1 チャットにおける双方向コミュニケーション

本項ではチャットでの会話に焦点化し、双方向的なやり取りが存在しているのかどうか検討する。

データAにおいてはまず患者の和申(ユーザID: itpkw)が挨拶を行ったものの、今回の参加者のユーザIDは個人名を連想させるものではなかったため、瞬間的に誰が参加しているのか判断するのは難しかった。このことから、川口(ユーザID: k_yumiko1208)はまず問いを投げかけ、かつ和申の発言に返答することで「挨拶」を行い、平行して再度「問い」を投げかけている。川口の「問い」に対し、和申が「答え」として名を名乗ることによって一連の会話は完了している。

<データA>
itpkw: こんにちは。
k_yumiko1208: この方はどなた?
k_yumiko1208: はい、こんにちはだれ?
itpkw: わなかです

*会話の様子を正確に伝える必要があるため、本データにおける発言者名はユーザIDで表記した。(和申が参加した際のやり取り、チャットログ)

このような「挨拶」や「問い／答え」に代表される一連の発話のまとまりは「隣接対」と呼ばれる(山田, 1999)。データAにおいては、まず和申が対の構成要素となる最初の部分を「こんにちは」という挨拶によって提示し、次に川口が「はい、こんにちはだれ?」と対応する挨拶を返している。これらは「挨拶」というまとまり、すなわち「隣接対」を形成していると考えられる。さらに川口は「だれ?」という「問

い」を投げかけたことから、和中の「わなかです」という発言（「答え」）が導かれている。したがって、この会話もまた隣接対を形成しており、意味の通った「通常」の会話として成立していると見なすことが可能である。

患者が自ら問いを投げかける事例もあった（データB）。データBにおいては、川口のパソコンから音声がかえなくなるというトラブルが発生し、それに対して院生の高田、および患者の橋本がコメントすることでトラブルシューティングが試みられている。まず川口がトラブルの内容を報告し、それに対し橋本が原因を検討するための質問を返し、川口が応答することで隣接対が形成されている（番号1～3）。平行して高田がIMの操作を調べ、自身の状況を報告したことにより、川口の質問が引き出され、さらに高田が答えるという形での隣接対も認められる（番号4～7）。番号7における高田の提案は、さらに8、9における橋本、川口の発言を引き出し、最終的には高田の「再起動して

みます？」という提案に対し、川口が応じて一連の会話が終了している。これらも隣接対として見るのが可能であろう（番号7～9、10～11、12～15）。

ここで注目すべき点は2つある。第1に、複数の連続した隣接対の形成が認められる点である。第2に、そのつど会話内容が異なるであろうトラブルシューティングの中で、患者の橋本が状況を判断した上で、原因と思われる操作の有無を確認している点である（番号2）。これは相手の発言内容を理解していなければ不可能な問いであり、かつトラブルに対する妥当な解決策を導くものとして機能している。橋本の「設定いじった？」という問いがなされ、川口が「はい」と回答したことによって（番号2～3）、トラブルの原因が配線や通信状態などのハードウェアにあるのではなく、IMの設定に帰属することが確認される。これにより、高田の解決策提案（番号7）が導かれているのである。したがって、データBにおける橋本の発言は、定形の会話にとどまらない、臨機応変に構成される会話として成立していたと見なすことが可能であろう。

このような患者の発言の柔軟さを示す事例として、さらにデータCが挙げられる。

当日、川口は体調を崩していたため、データCにおいて「（塩素消毒で刺激されて）喉がひ

<データB>

- 1 川口：ボイスをクリックしたら音が消えてしまった
- 2 橋本：設定いじった？
- 3 川口：はい
- 4 高田：ああ、音聞こえるようになりました。
- 5 川口：どうやって？
- 6 橋本：聞こえます
- 7 高田：ボイスをもう一度押してみてください。
>川口さん
- 8 橋本：はい
- 9 川口：だめ
- 10 高田：あれ？聞こえる状態だと、「ボイス」のボタンがへっこんだように見えますけどねえ。
- 11 川口：へこんでいるんですが、この設定では聞こえないそうです。
- 12 高田：うーん。再起動してみます？
- 13 川口：はい。
- 14 川口：いちど
- 15 川口：落ちます

行頭の番号は会話の通し番号として追記した。
（川口のトラブルをめぐるやり取り、チャットログ）

<データC>

- 1 川口：〇〇が塩素消毒始めたらしく、喉がひりひり。
- 2 川口：まな板の消毒はじめてほしい。意地悪だよね。
- 3 和申：あわてないでね。
- 4 橋本：死ぬね？！
- 5 川口：目も痛くなってきました。
- 6 川口：松原先生の声よく通るね。
- 7 和申：目薬サシテ
- 8 松原：目ひりひり、お大事に。

*〇〇の人名は伏字とした
（川口の発言に対する和申・橋本のコメント、チャットログ）

りひり」する旨を述べ(番号2), それに対し, 和中(番号3), 橋本(番号4)がコメントをしている。和中のコメントは川口の症状に対するフォローとして捉えることが可能である。これに対し橋本の「死ぬね?!」という発言は, 川口の症状に対するコメントではあるものの, 「喉がひりひり」という症状から「死」を連想することは通常困難であると考えられる。したがって橋本の発言は「軽口的な合いの手」もしくは「冗談」として捉えることが可能であろう。

その後も川口は自らの状況を語る(番号5)。また, 会場の様子に対するコメントをしている(番号6)。番号5の発言に対し, 和中は「目薬サシテ」という発言をしている(番号7)。患者である和中が, 健常者である川口の症状をいたわるというやり取り(番号5と7)は, 橋本の発言(番号4)とは異なる形ではあるが, 会話の流れを理解した即妙な発言であると言えるだろう。

なお, 番号は発言開始時間の時系列的順序を示しているだけである。これはチャットの特徴でもあり, 発言者が自分の発言とは無関係なことを書き始めた時でも, 発言者の意図をくんで適切なレスポンスをした人よりも早く記述されることがある。データCは, もし対面的な会話であれば,

- 5 川口: 目も痛くなってきました。
- 7 和中: 目薬サシテ
- 8 松原: 目ひりひり, お大事に。
- 6 川口: 松原先生の声よく通るね。

となるところである。

番号4に見られるような, 患者が端的な言葉を用いて「冗談」を成立させる事例としてデータDを挙げる。

データDは松原の説明に対して, 橋本が返答している場面である。松原の「よろしく。」という発言に対しては, 応諾もしくは拒否するという形の返答が可能であると考えられる。「カ

<データD>

- 1 松原: ところで, チャットの内容が, 和中さんのディスプレイをつうじて, スクリーンに映っています。
- 2 松原: よろしく。
- 3 橋本: カットで!
- 4 川口: これでどうですか?
- 5 高田: ありがとうございます。入室できました。会場のすぐ外にいます。
- 6 川口: 外なんだ。
- 7 高田: 実験的に, 外からどのようにコミュニケーションできるのかを試しています。
- 8 橋本: 外ってどこですか?

(松原の発言に対する橋本の「冗談」, チャットログ)

ットで!」という橋本の発言は一見すると直前の会話に対する拒否的な態度と捉えられる。「カット」というのは収録されたものを放映する時に削除するという意味で本来使われるが, テレビのバラエティー番組の生放送などでも, 不都合な発言をしたことを事後的に冗談めかして認める場合に, よく使われる語である。橋本はチャット画面が会場で公開されていることを事前に知っており, 「カット」という言葉を本来の意味で用いているとは考えにくい。実際, その後に続く8番の発言で橋本が会話に復帰していることから, 本当に発言の削除を望んでいるわけではなく, 「あえて」この言葉を発したと解釈できる。以上の点から考えるに, 橋本の発言は, 自身の発言内容が場の成員に共有されていることを見越した上での「冗談」であったと捉えることが妥当であろう。

3-1-2 会場・チャット間の双方向コミュニケーション

データDにおいては会場の松原から遠隔地の橋本へのコメントが寄せられている。本項では, 会場からの呼びかけというリアル・タイム性を持った出来事に対し, 会場・チャット間でどのようなやり取りが行われたのかを検討する。

データDにおいて見られたような会場・チャ

ット間の双方向コミュニケーションの場面として、データE, Fがある。データEは、松原が

<データE>
会場での発言
 松原「それではまず最初にですね、東京の〇〇区のマンションのご自宅からいまIMを通じて映像とコメントを送ってくださってます橋本操さんにちょっとご挨拶、コメントをいただきたいと思います。では橋本さんお願いします。橋本さんのメッセージはこのスクリーンの下側に文字で出てくるはずですよ。少し待ちましょう」

会場での発言

松原「出ましたね。私、一応読みますね。「こんにちは」

松原「とってもいいお天気で、ちょっと汗ばむくらいの温かさです。そちらはいかがですか」

松原「ということで、なんか同じようですね」

図1. 松原と橋本のやり取りが行われた際の会場のスクリーンの写真

（松原のコメントは観察メモ・記録ビデオから起こした。橋本の発言はチャットログを記載した）

チャット画面
 橋本：こんにちは

橋本：天気はどうですか？

橋本：あついです

<データF> 会場での発言	チャット画面
松原「いま、また新しいメッセージが入ってきました」 「これは操さんですね」 「和中山さん、コメントいただけますか？」	橋本：わなかささん年に一回しかあえないので楽しみにしています 橋本の映像が映る（飼犬も一緒に）
松原「右側のスクリーンには操さんのおうちからの映像が映っています。たぶん右側に見えるのがボンっていうわんちゃんです…」	高田：めでたしめでたし。 和申：おおきによ
松原「はい、和中山さんから「おおきによ」というお返事が返ってきました」	橋本：ボンは今眠くてぐずってます
松原「あ、いま操さんから「ボンは今眠くてぐずってます」という返事が来ています。犬がぐずるってどんな状態なんですかね？」	高田：音が聞こえなくなっちゃいました。さっきから、たまに、ぼちぼち切れています。
松原「ちょっと状態が不安定なんですかね」 松原がYahoo! メッセンジャーの解説、通信状態について説明する。 堀田、久住、小松などへ感想を求める。	（※1） 和申：ネカセてあげて
堀田妻「意欲はあるんですが、文字が小さい…」	水島：大きな文字の例です。
水島「いまためにYahoo! メッセンジャーのなかで文字を大きくしてみましたすけれども…」 以下、水島・久住が技術的解説を行う。	（※2） 高田：今聞こえるようにまりました。通信がいったん切れると、もう一度設定しないとだめそうですね。 橋本：近畿は楽しそうだね 和申：楽しいです 高田：なかなか多くの方が集まってくださいました。イヤホンで音を聞いていますが、なかなか臨場感がありますね。
松原、高田、水月が感想を述べる。 随時、水島、久住もコメントする。	川口：ご苦勞様でした。
松原「いま、川口さんからメッセージが来ていますね」	橋本：みなさんおつかれさまでした。
松原「橋本さんからメッセージが来ています」	橋本：どうも画像がわたしのとこ動かないと思ったら私はALSでした。
和申の感想を和申の妻が代弁。	橋本：どうも画像がわたしのとこ動かないと思ったら私はALSでした。
松原「橋本さんからメッセージが…」 「どうも画像がわたしのとこ動かないと思ったら私はALSでした。」 あ、すばらしいオチで…」	橋本：どうも画像がわたしのとこ動かないと思ったら私はALSでした。

（※1）どのタイミングで発言されたか判然としないが、記録ビデオで確認したところYahoo!メッセンジャーの技術的説明の最中になされたことは明らかである。
 （※2）高田・橋本・和申・高田らの会話タイミングは判然としないが、会場で感想・コメントが求められている最中であったことは明らかである。
 （会場での発言は観察メモ・記録ビデオから起こした。チャットの記録はログを記載した）

橋本に対し、会場へのメッセージを送るように頼んでいる場面である。この一連のやり取りは会場のプロジェクトで共有された(図1)。松原のメッセージ依頼はネットワークカメラを通じ、音声にて橋本へと伝えられた。橋本は松原に応じ、挨拶をするとともに、会場の天気について尋ねている。松原が回答した後、橋本に同様の問いを返したところ、橋本は「あつיים」という端的なコメントをしている。橋本のこの発言に対して、会場では笑いが発生した。

データFにおいては、橋本と和申のチャットが、スクリーンと松原の解説によって会場に共有されている。また、会場参加者が感想やコメントを述べている最中にも、チャットは進行していた。橋本「近畿は楽しそうだね」、和申「楽しいです」というやり取りは、会場でのやり取りに対しての、テレビの音声多重放送の言わば「副音声」のような役割を果たしていると考えられる。つまり、「主音声」である会場でのやり取りを参照しつつ話題を展開することも可能であるし、逆に会場の話題のスピードに影響されずに話を展開することも可能であると考えられる。たとえば橋本は会場の松原とやり取りをすること、和申と「副音声」で雑談すること、そして会の最後には見事な「冗談」を言うこと、という状況に応じた発言の使い分けを自在に行っていた。このような、チャットの持つ「私語可能性」は、ALS患者のコミュニケーションに焦点化したとき大きな可能性を持っていると言えるだろう。

3-1-3 チャットログ分析の小括

以上に分析したように、IMを用いたチャットにおいて、患者は挨拶などの定形のやり取り(データA)、明確な目的がありそれを検討するためのやり取り(トラブルシューティング、データB)、さらには冗談を交えた会話をも行っている(データC、D)。特に、データFにおい

ては次の発言者として指名されてはならず、しかも明確な「問い」の形を取ってはいなかったにもかかわらず、和申、橋本が返答を行っている。したがって、データCにおける和申、橋本の発言は自らの意思で行ったと捉えることが可能であろう。このような患者の発言が可能になった理由として、IMの機能的な特徴を挙げることが可能だろう。IMにおいては患者も健常者も、「一行」の短い発言を行っている。したがって、誰か1人が「喋り続ける」という状況が起きづらく、会話に介入することが容易であったと考えられる。

これらに加え、データE、Fにおいては会場との双方向的会話、ならびに「副音声」としてのチャットの利用方法が認められた。これは交流会が会場と遠隔地をIMで互いに中継しあうという条件で運営されていたことから生じたものと考えられる。このことから、その場において「主」たる会話と異なる「副」の会話を保障することにより、ALS患者は会話への参加がより容易になる可能性が示唆された。

3-2 場の全体におけるコミュニケーションの構造

IMを用いた患者同士のやり取りは、ある定型のやり取りだけにとどまらず、直前の文脈に基づいた柔軟な会話であったと考えられる。しかし、交流会においてはIMを介した会話だけでなく、実際に場の成員として参加している患者の存在があった。この場合、いわゆる「健常者」と患者という2者の間でのコミュニケーションが存在する事になる。したがって、この点についても検討を行う必要があるだろう。

このような事例としてデータGを示した。データGはIMによるチャットが終了した後、司会の松原が患者に感想を尋ねる場面である。この事例では、本来、発言権を与えられたのは患者である堀田であった(番号1、司会の松原が指

名している)。堀田は自らの発言ターンにおいて42.8秒間の「沈黙」をしている(番号3)。その後、介護者である妻が「聞いときますわ」と発言することで会話の順番を変更することを提案し(番号4)、松原が承諾している(番号7, 9)。松原は待つことを肯定する発言を行うが(番号11)、久住によって他の参加者へ発言権を与えるように促され(番号14)、「後回し」という形で会話の順番が変更された(番号15)。

この一連のやり取りにおいては、患者の沈黙に対して待つのではなく、最終的に発言の順番を変更するという判断がなされた。ALS患者はその症状のため、発言権を与えられてもすぐに返答することは困難な場合がある。このような患者の事情を前提として、交流会においては患者のスピードにあわせて「ゆっくりやる」ことを志向しているという松原の発言がある(番号11)。それにもかかわらず、実際には患者の発言は待たれていない。

コミュニケーションの構造に焦点化した状態で、この現象を検討するとき、1つの問いを立てることが可能であろう。すなわち、「『沈黙』はどのような機能を持っているのか」という問いである。

会話における「沈黙」について、山田(1999)は、「教室で当てられた生徒が返答できない場面を思い浮かべるとすぐわかるように、その沈黙は目立つ。つまり返答がくるまで(もちろん最後まで返答がこない場合もあるが)、他の会話参加者によってつぎの話し手に選択された者が注目され、周囲に焦燥感を引き起こす。さらには、返答しないという行為の理由について、例えば怒っているから返事をしないんじゃないか等々、会話参加者に様々な推論を許す結果になる」と述べている。特に、現実場面の会話において沈黙は、「相手の発話の継続やトピックの展開をさえぎる権力行使ともいえる」(好井, 1999)という指摘もある。たとえば宮内(2000)は、地方公務員採用における国籍条項の撤廃をめぐる議論を分析する中で、在日韓国人男性の発言に対して地方公共団体職員が意図的に「沈黙」していることを指摘し、この「沈黙」によって男性側の発言がサポートされず、話題の展開が「妨害」されているという構造を明らかにしている。また、山崎・江原(1993)によれば、指名された話し手や聞き手の「沈黙」は、「親密さを示せ」という規範が存在する場面では「評価の欠如」として、また、「相手に反発を示すことで相手の体面を傷つけてはいけない」という場面規範がある場合は、「非同意」として解釈されることもある。

発言権を与えられた者が次の発言者を指名しない場合(この事例では、堀田は松原から発言権を与えられたが、「沈黙」しているために次の発言者を指名していない)、最初に話し始めた者が発言権を持つことが知られている(山田, 1999)。したがって、堀田の妻が「聞いときますわ」と発言することでまず発言権を獲得し(番号4)、続いて司会である松原に発言権を譲ることによって、「通常の」会話の流れを構成した、と捉えることが可能である。患者である堀田の「沈黙」は単に発話困難であると周囲に了解さ

<データG>

- 1 松原：あの、ほー堀田さん、えー、何か、ご参考、ご感想いただけますでしょうか。
- 2 サポート院生がマイクを持っていく ((堀田の妻がマイクを受け取る))
- 3 (42.8)
- 4 堀田妻：聞いときますわ、時間かかるんですよ、[会話に]。((笑顔で))
- 5 松原： [あ-え- [あの：=
- 6 堀田妻： [すぐく。
- 7 松原： =じっくりで [結構ですけ↓ど。
- 8 堀田妻： [↑あ-はい、 すいません。((笑顔で))
- 9 松原： もしあの：(18) °あとのほうがよければあれですよ
-お待ち [しますよ。
- 10 堀田妻： [<はい、 >ちょっと↑聞いときます<
- 11 松原： ええ、あの：今日はえっと：、 皆さん、ああの：中心なのでhuh、
ゆっくりやるっていうぜんhuh、あの：ということにしていますので、
え：、あの：お気になさらずにゆっくり、していただければ°
- 12 (3)
- 13 松原： あと-あとの [ほうが
- 14 久住： [(↑*) っでもらっている間にミズマチさんに
- 15 松原： ↑あ：、はい、じゃああとにお願いします

番号14の(*)は発言が聞き取れなかった箇所を示す。
(記録ビデオをもとにして構成したトランスクリプト)

れながらも、発話障害を伴わない会話における「沈黙」の効果や含意への配慮が、このような発言権の変更を促したと考えられる。

ALS患者と健常者のコミュニケーションという観点から見たときに、これは常に生じうる現象である。なぜならば、症状の進行したALS患者が（補助機器を通じた）発話を瞬時に行うことは通常困難であると考えられるからである。しかしチャットログの分析において示したように、患者は然るべき環境が整っていれば臨機応変な判断と主張の「表出」を行える可能性がある。患者の「沈黙」が、健常者にとっては「意図せざる権力行使」として見えてしまうという事実は、開催時間に制限のある公的会議の状況において特に留意すべき点であろう。これらの点から、患者の「沈黙」に対する周囲の者の対応について、妥当な方策を検討する必要性が示唆された。²⁾

4 総合考察

ALS-ITPにおける患者のコミュニケーションについて、IMを用いた場合と実際場面の場合の双方を分析した結果、前者におけるコミュニケーションの豊かさについては有用な知見が得られたが、後者においては「沈黙」に対する周囲の者の反応に代表されるような問題が示唆された。

まず有用な知見として、今回のIMにおけるチャットの分析からは、最低限の定型の会話を自在にこなす患者の姿が明らかとなった。これは公的で場の共有を伴わない新たなコミュニケ

ーションの可能性を示すものである。また、チャットにおける冗談交じりの雑談を会場に対する「副音声」として位置づけることで、患者の会話の幅の広がりが認められた。これは「私語可能性」と呼べるものであり、私的かつ場の共有を伴わない形での豊かなコミュニケーションと捉えることが可能であろう。したがって、患者はIT、ユビキタス技術を用いることにより、公的・私的双方のコミュニケーションを行える可能性が増すものと考えられる。

こうしたITの有用性に対して、実際場面における「沈黙」をめぐる問題が提起された。現実的な場面においては、患者は患者同士だけでなく、介護者を含めた周囲の者との関係の中で生きているということを見無視できない。今回の事例において示したように、健常者は、症状に由来する患者の沈黙を、「順番取りシステム」における「沈黙」と捉えてしまう可能性がある。これは、患者と健常者との間で「時間」が共有されていないという問題として、公的かつ場の共有がある状況でのさらなる検討を迫るものであろう。また、「沈黙」の問題に加え、ITについても患者間の技術・情報の格差、いわゆるデジタル・デバイドが広がる可能性がある。

これらの問題点を考慮した上で、患者と健常者の間のコミュニケーションを円滑に進めるための考察を行う。分析において焦点となっていたのは「沈黙」の扱いである。この点については、発言権を与えられた患者が何かしらの簡易なアウトプットを行うことで解消される可能性がある。会話における発言権の変遷は、必ずしも明確に系統だった発言を行うことで実現されるわけではない。たとえば、会話の中では「あの一」、「えー」、「それでー」、などの発言がなされるが、こうした言葉は「フィラー」と呼ばれ（定延・田窪, 1995）、自分の発話ターンがまだ継続することを示し、自分の発話に注意を向

2) 身体的に発話が困難な人の「沈黙」を、発話障害にのみ還元することはできない。発話障害のある人にも、意図的な「非発話」の判断がありうるからである。発話障害のある人のコミュニケーションにおける「沈黙」の分析は、発話障害をもたない人とは異なるアプローチが必要であり、これについては今後の課題としたい。

けることを周囲に要請するための機能を持つことが知られている（申田, 1999; Goodwin & Goodwin, 1986）。このことから、通常の意味伝達装置に加え（あるいは通常の装置に追加して）、「フィルター」に相当する発話を行う機能を搭載することにより、実際に患者自身が発言する機会を増やすことが可能であると考えられる。より具体的には、1度選択するだけで「フィルター」機能を果たすボタンを装置に組み込むといった方法が考えられよう。

5 今後の展望

最後に今後の展望についてまとめておきたい。患者アドボカシーとしての公的なコミュニケーションの発展に向けて、以下の3点が課題として挙げられる。

第1にITをはじめとした技術的サポートである。これは今回のIMで示された可能性をはじめ、すでに多くの研究がなされている。しかし患者の会話のリアル・タイム性という点をさらに緻密に分析するためには、非患者のチャットに関する研究知見との比較など、検討すべき課題が多く残っていると言えるだろう。第2に、ALS患者が実際にどのように考え、またどのような環境があれば、より良く生活していけるかを検討することである。この点については、ALSの症状・進度は個人差が大きいこともあり、具体的かつ継続的な検討を重ねて事例を積み上げていくことが必要であると考えられる。第3に、その時々先進的コミュニケーション手段を用いた障害者支援は、パソコン通信などが導入された当初から行われてきたという指摘があるものの、実際にそうした資料を探すのが難しかった。こうした工夫の歴史についても検討を行いたい。

会の終了後、数日経ってから患者の一人から著者の元へメールが届いた。メール内容を完全

公開することは控えるが、「チャットにはまっている。〇〇と練習している。これから操作を勉強していく」（一部伏字）という趣旨のものであった。アクション・リサーチという形で行われた本実践が、将来の患者、将来の研究者にとっての知見の積み重ねとしてだけでなく、参加者であった患者本人にも喜びを持って迎えられているという事実は、ITを通じたコミュニケーションの可能性と重要性を示している。

謝辞

本論文においては多くの方にご協力、ご指導をいただいた。ALS-ITPおよび「ALS生活技術研究会」を支えて下さった、日本ALS協会近畿ブロックの患者である堀田敬也さん、杉本孝子さん、寺田猛志さん、小松久夫さん、およびその家族、介護者の皆様にお礼申し上げます。特に同会長の和中勝三さんと家族の皆さん、企画と実務で中心的役割を果たした久住純司さん（KAMONの会）には多大なるご協力をいただきました。この場を借りてお礼申し上げます。また技術面において多大なるサポートをいただいた東京医科歯科大学の水島洋先生、日本ALS協会会長の橋本みさおさん、NPO法人さくら会理事の川口有美子さんにも同様の感謝とお礼を申し上げたいと思います。ありがとうございました。

ALS-ITPの企画、運営、ならびに準備その他については青木愼太郎さん、生田明子さん、倉田真由美さん、高田一樹さん、前田明彦さん（以上、立命館大学院生）、鈴木羽留香さん（立命館大学院生・当時）にお世話になりました。お礼申し上げます。ありがとうございました。

引用文献

ファンコム (2007) 障害者、高齢者を支援するファン

- コム.
<<http://www.funcom.co.jp/>> (2007年5月1日確認)
- Goodwin, M. H., and Goodwin, C. (1986) Gesture and Coparticipation in the Activity of Searching for a Word. *Semiotica*, 62, 51-75.
- 浜田寿美男 (2006) アクションリサーチにおける質的方法の先鋭化とは何か. *心理学評論*, 49 (3), 562-565.
- 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. 1-14.
- 株式会社日立ケーイーシステムズ (2007) 日立ケーイーシステムズ【伝の心】概要.
<<http://www.hke.jp/products/dennosin/denindex.htm>> (2007年5月10日確認)
- 串田秀也 (1999) 助け船とお節介. 好井裕明・山田富秋・西阪仰 (編). 会話分析への招待. 世界思想社. 124-147.
- Lewin, K. (1946) Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*, 2, 34-46. 末永俊郎 訳 (1954). アクション・リサーチと少数派の諸問題. 社会的葛藤の解決: グループ・ダイナミック論文集. 東京創元社. 269-290.
- 松原洋子・水月昭道・日高友郎・サトウタツヤ 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, 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> (2007年5月1日確認)
- 宮内洋 (2000) 国籍条項をめぐるエスノメソッド—ある地方公共団体職員との話し合いの場面をもとに. *コリアン・マイノリティ研究*, 4, 46-65.
- ナムコ (2007) ATでハッスル.
<http://hustle-club.com/at/at_hustle.html> (2007年5月13日確認)
- 日本ALS協会 (編) (2006) 設立20周年記念誌JALSA特別号. 障害者団体定期刊行物協会.
日本ALS協会 (2007) ALSと診断されたら
<<http://www.alsjapan.org/contents/care/index.html>> (2007年5月12日「確認」)
- 定延利之・田窪行則 (1995) 談話における心的操作モニター機構. *言語研究*, 108, 74-93.
- 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経路等至性モデル. 立命館人間科学研究, 12, 65-75.
- 田中博子 (2004) 会話分析の方法と会話データの記述法. 山崎敬一 (編). 実践エスノメソドロジー入門. 有斐閣. 71-84.
- 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. 95-122.
- 田中勇次郎・本間武蔵 (2005) コミュニケーション機器のいろいろ. 日本ALS協会 (編). 新ALS (筋萎縮性側索硬化症) ケアブック. 106.
- 立岩真也 (2004) ALS不動の身体と息する機械. 医学書院.
- 豊浦保子 (1996) 生命のコミュニケーション. 東方出版.
- 山田富秋 (1999) 会話分析を始めよう. 好井裕明・山田富秋・西阪仰 (編). 会話分析への招待. 世界思想社. 1-35.
- やまだようこ・杉万俊夫・藤田和生・子安増生 (2006) 「質的心理学とアクションリサーチ」企画趣旨. *心理学評論*, 49 (3), 381-383.
- 山崎敬一・江原由美子 (1993) 沈黙と行為—規範と慣行的行為—. *ソシオロゴス*, 17, 57-78.
- 好井裕明 (1999) 制度的状況の会話分析. 好井裕明・山田富秋・西阪仰 (編). 会話分析への招待. 世界思想社. 51.

(2007. 5. 14 受稿) (2007. 8. 28 受理)