

研究論文 (Articles)

# 発話障がいを伴う重度身体障がい者の Skype 利用

——選択肢のもてる社会を目指して——

天畠大輔<sup>1)</sup>・村田桂一<sup>2)</sup>・嶋田拓郎<sup>3)</sup>・井上恵梨子<sup>4)</sup>

(立命館大学大学院先端総合学術研究科／日本学術振興会<sup>1)</sup>・

一橋大学大学院社会学研究科<sup>2)</sup>・国際基督教大学教養学部<sup>3)</sup>・株式会社スカイファーム<sup>4)</sup>)

## The Potential of Skype for Severely Disabled People with Lalopathy: Toward a Society with Greater Choice

TENBATA Daisuke, MURATA Keiichi, SHIMADA Takuro and INOUE Eriko

(Graduate School of Core Ethics & Frontier Sciences, Ritsumeikan University / Japan Society for the Promotion of Science<sup>1)</sup>, Graduate School of Social Sciences, Hitotsubashi university<sup>2)</sup>, College of Liberal Art, International Christian University<sup>3)</sup>, Skyfarm Co.<sup>4)</sup>)

Skype is a software application that allows users to communicate with peers over the Internet by voice with a microphone, by video with a webcam, and by instant text messages. This study examines the potential and limitations of Skype usage by severely disabled people with lalopathy; such a research focus has been overlooked in the literature. For the study, the author, who has paralyzed limbs, a speech impairment, a swallowing disturbance and a visual disability, administered a questionnaire survey to himself and conducted semi-structured interviews of a teaching assistant and care workers. The research shows that Skype is useful for expanding the individual choices, that is variations of self-determination, for severely disabled people, such as ALS sufferers, who experience major difficulties in going out because both their physical safety and communication have to be secured simultaneously. The study also finds that, for severely disabled people, Skype can increase choice in the means of living by simulating the process of going out and can increase social participation.

**Key Words** : Skype, severely disabled people with lalopathy, ALS, choices, simulated outing

キーワード : Skype, 発話障がいを伴う重度身体障がい者, ALS, 選択肢, 疑似外出

### I. はじめに

重度の身体障がい者<sup>1)</sup>にとって、移動や外出

1) 近年、「障碍」「障がい」「しょうがい」など障害の表記については様々な議論がある。木全和巳は「①漢字の「害」のイメージが悪いから変更すべき、②法律では「害」の表記が残るので交じってわかりづらくなる、③障害は障害者の困難を解決でき

ない社会の側にあるので、表記よりも実質的な議論が必要で、さまざまな意見がある」とまとめている。さらに「身体の器官や能力に不十分な点があること」という特定の意味は後年になって付け加えられた社会構造的な要素を伴うとしている(木全, 2006)。筆者の見解としては、これまで障がい者は社会から「邪魔者」扱いされたうえ、厄災と関連付けられる「害」の字が日常的に用いられることで、「社会に害を与える者」という言われもない負のイメージ形成に寄与してきたし、そのイメージの再生産を危惧している。よって、「害」

を通しての社会参加が、障がい者本人のQOL向上に結びつくことは先行研究でも数多く取り上げられてきた。しかし、重度の障がいを持つ者にとって気軽に外出をすることは難しく、とくに発話障がいを伴う重度身体障がい者が自らのQOLを維持し、自分らしい生活を送るための支援制度や社会資源が十分であるとはいえない。

ALS<sup>2)</sup>療養者289名を対象に、社会参加の要因を分析した中山(水野)優季によると、全体の78.9%が外出経験を持っているが、その内の半分以上が半年に1回以下で、外出時間も1時間から半日であり、なおかつ外出理由の多くも「受診」を理由としたものが多かった。また外出を行ううえで、外出必要物品の充足や外出場所がバリアフリーであること、意思伝達手段の確保などが必要条件であり、これらの必要条件が、ALS療養者らを含む発話が困難な重度障がい者の外出を阻害している要因になっていることを明らかにした(中山(水野), 2007)。

さらに、介助を必要とする人々と介助をサービスとして提供する側に内在する、介助の本質的な問題である支援の円滑化にかかる時間も、外出を含む様々な活動の拡大を阻んでいる。前田拓也によれば、身体障がい者の介助とは個々人に合わせたオーダーメイドが基本であり、そこにはある程度固定化されたルーティンがあるという。ルーティンとは、利用者による「外出する」の指示だけで、靴を用意し、車椅子のアームの高さを調整し、外出用の荷物セットを準備

し、天気と交通網の確認を済ませ……といったタスクの連なりである。これを身につけた介助者は種々の作業を自発的にこなす事ができる。しかし、利用者が自分の生活に必要な介助内容を、介助者に伝え、実行させ、覚えさせ、ルーティン化させるまでには一定の労力が必要になる(前田, 2009)。

言うまでもなく、発話障がいを伴う重度身体障がい者の場合には、介助を教え、教わること自体に困難が伴うため、安定したルーティン化がままならない。また、ルーティン化には、介助者を育成するための莫大な調整コストがかかる。それが、介助関係における意思の実現に困難をもたらす。

この発話障がいを伴う重度身体障がい者の介助負担の問題については、拙著にも詳しく記述している(天島, 2012)<sup>3)</sup>。同書では、通訳に不慣れな介助者は読み取りに時間がかかり、結果的に障がい者自身と介助者のあいだにディスコミュニケーションが生じ、苛立ちやストレスを募らせていく様子を記述した。このように発話障がいを伴う重度身体障がい者への介助は、発話障がいを伴わない重度身体障がい者の介助に比べ、コミュニケーション通訳が介在する点で過剰に負担のかかるものであるといえる。

したがって、発話が困難な重度障がい者にとって、介助のルーティン化の問題と、コミュニケーション通訳に内在する負荷の問題、さらにはこ

の字を平仮名とした「障がい」と表記することが望ましいと考える。そのため、本論文を通してこの言葉を使う際は「障がい」や「障がい者」と表記することとする。ただし、法律用語や障がい等級などの公的記録の場合は混乱を避けるため、現存表記に準ずることとする。

2) ここで取り上げるALSは、筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis)の略で、重篤な筋肉の委縮と筋力低下をきたす進行性の疾患である。症状の進行によって瞬き以外の動きができなくなり、コミュニケーションに重度の障がいを負うため、筆者と類似した状態といえる。

3) 筆者は14歳の時、医療過誤による低酸素脳症となり、四肢マヒ・言語障がい・視覚障がいを負い、気管切開によって発話はほとんど不可能となった。視覚には世界的にも稀な障がいが見られ、立体、色、人の顔は何とか認識できるが、文字の認識が困難なため、紙に書いてある字やパソコンの画面は大変見えにくく、本を読むことが全くできない。身体障害等級は1級1種、疾患による両上腕機能障害、体幹機能障害、両下肢機能障害1級とあり、さらに疾病による音声・言語機能障害3級、そして機能障害4級の重度身体障がい者である。現在は、発話にかわって聴覚情報と体の動きを駆使して意思を伝える「あ、か、さ、た、な話法」を用いている(天島, 2012)。

れらを調整していくコストの問題に取り組まなければ、選択肢をもてるよりよき生を全うできないように考える。そこで、本論文では、近年急速に発展しつつあるインターネットテレビ電話「Skype」を発話困難な重度障がい者が利用することの有用性を考察し、その意義を顕在化する。ここで述べる有用性とは、介助のルーティン化とコミュニケーション通訳にかかるコストの問題を解決するうえでの有用性である。つまり、ルーティン化には時間的なコストがかかるが、本研究で示すように Skype のマニュアル化を通して介助のルーティン化を確立することが可能になり、疑似外出への取りかかりが容易になる。また、コミュニケーション通訳にかかる読み取りの負担や、外出にかかる危険性を考慮すると、Skype による映像媒介型のコミュニケーションによる疑似外出によってこれらのコストを軽減することが可能になりうると考える。

また、Skype などの遠隔地通信を使用する外出支援研究は、重度障がい者の QOL 向上の一助になり得る点で必要な研究であるといえる。現状の未成熟な社会インフラによって、外出が困難な障がい者、介助者双方にとって負担の大きい現状を踏まえると、遠隔地通信などの外出支援研究によって、蓋然性の高い選択肢を提示することで、その応用可能性の端緒になりうるのではないかと考えている。また Skype を利用するうえでの困難や、Skype の代替可能性を阻む社会設計モデルの現状を検討し、分析することで、その可能性と限界を提示するのである。

## II. Skype の通信環境の変化

1980 年代以降、情報通信技術が革新され、コンピュータの導入や情報インフラは社会や生活のあり方に劇的な変化をもたらした。IT 革命と呼ばれる環境変化のなかで、個人をつなぐ IT 革命も進み、コミュニケーションツールとして様々

なサービスが展開されるようになった。なかでも、2000 年以降のブロードバンドの普及による動画通信が可能になったことで、双方向的動画通信が可能になり本研究でも取り上げる Skype も登場し、日本でのサービスが開始された<sup>4)</sup>。もちろん、双方向的動画通信は Skype だけではなく、Windows Live Messenger や Yahoo! メッセンジャー等、他のインスタントメッセージングも存在する。しかし、「Skype はもともとマイクロソフトのソフトウェアではなかった出自から、非マイクロソフトのプラットフォームにも広く対応します。Mac OS X や iOS, Android はもちろん、PS Vita やテレビが対応していたり、多数の専用ハードウェアすらあるのは、ライバルのメッセージングサービスに対する大きな強みです」(Ittousai, 2012) と述べられるように、Skype の持つ汎用性の高さは、他のサービスに類を見ないものだと考える。だからこそ、本研究でも代表的な動画通信サービスである Skype を利用するのである。

しかし、初期の Skype には画面共有機能が搭載されておらず、高品質なビデオ電話機能が搭載されるようになったのは 2007 年以降であった(小松, 2012)。高品質なビデオ電話機能が搭載されるようになって以降も、Skype 通信が可能であったのは固定通信の PC だけであって、外出先での Skype 通信は困難であった。それが可能となったのは、無線通信技術の発展により様々な機器をネットワークに接続する環境が整ったためである。携帯端末においても iPhone を代表に、広域無線通信だけでなく短距離無線通信にも対応した無線デュアル端末が登場してきており、音声と映像を他の携帯端末や固定端末に柔

4) Skype とは、インターネットや携帯回線で無料通話ができるソフトであり、テレビ電話だけでなくチャットも可能である。外出先の様子を、カメラ機能を用いて受信側に見せることができるので、低コストで気軽にテレビ電話をできる点で画期的なソフトとなっている。

軟に通信することが可能となった（吉田・峰野・水野，2009）。また2010年には高速大容量通信が可能な3G回線（第3世代移動通信システム<sup>5)</sup>）の登場により，Wi-Fi無線接続だけでなく，3G回線でも発着信ができるSkype for iPhoneが公開された。これで無線スポットを探すことなくSkypeが利用可能となった。また，最近のネット通話は，通常の携帯電話同様の音声品質には及ばないものの，実用上は不便を感じない程度にまで改善されてきた。さらに現在，Skypeを含めネット通話アプリの国内利用者は，合計で1500万人近くに達しているようだ<sup>6)</sup>。これらSkypeを取り巻く通信環境の進歩によって，障がい者もSkypeを生活の一部とし，そのサービスを利用することが容易になったのである。

### Ⅲ. 先行研究の検討

Skype通信を通じたバーチャルな双方向コミュニケーションの有用性は，障がい者自身のQOLを向上させるだけでなく，家族，介助者にとっても効果的で簡便かつ低コストで行え，介助の負担を軽減できることが先行研究でも明らかとなっている。松原洋子らは，ALS患者のように極度に外出が困難な患者にとって，外出して患者会などに参加し，他者との双方向な意思疎通を取ることは「患者の親密圏における生活の質を向上させる」ことにつながると指摘している。だが外出の困難さゆえに，介助者にとっては，外出の介助は大きな精神的・肉体的な負担であり，その負担が障がい者の行動の選択を狭めているとも指摘している。そのうえで，その双方向の意思疎通をインターネット上で行う

ことで，介助者の負担を減らし，障がい者にとっても双方向の意思疎通が取れることをメリットとして挙げている（松原・水月・日高，2007）。

松原らの研究は遠隔通信技術を重度障がい者に活用することを提起したのとして重要な論文であるといえる。しかし，この研究は，発話が困難な重度身体障がい者が自宅と外部（ここでは患者集会の会場）を中継して，移動による負担なく患者会に参加するあり方を探るものであった。ただし，中継先が会場に限定されているため，遠隔通信の活用範囲は限定されたままであった。

遠隔通信による支援の活用範囲を広める取り組みについての先行研究としては，長谷川貞夫らのテレビ機能付き携帯電話による視覚障がい者の遠隔支援「テレサポート」の研究がある。テレサポートとは視覚情報を画像として晴眼者のサポーターに送信し，同様のFOMA端末を持つサポーターが受信した画像を解析する。その画像から得られる情報をリアルタイムに視覚障がい者側に音声でフィードバックし，視覚障がい者の眼の代替として情報を伝達するというシステムのことである（長谷川・雷坂，2006）。テレビ電話機能を通じた外出支援の先行研究として非常に示唆的であるといえる。しかし，長谷川らの研究では携帯回線を使ったテレビ電話であるため，料金が高額となることが課題であった。今後の課題として，無料のSkypeなどを応用し「料金の壁」をなくすことを指摘している（長谷川・雷坂，2006）。この研究ではユーザーを視覚障がい者に限定しているが，本研究で対象とする発話が困難な重度身体障がい者に対しても応用可能である。

以上のように，Skypeなどの遠隔通信技術を用いて障がい者への支援を行う研究はなされているものの，先行研究では中継地点を限定しているものや障がい種別が異なるものであった。こうした支援技術を発話が困難な重度身体障がい

5) 3G通信とは，第3世代携帯電話の通信ネットワークの略称であり，高速データ通信を利用してインターネットへのアクセスを高速化したことが特徴である。

6) 日本経済新聞（2012）ネット通話，スマホでも一「無料」で長時間，対応アプリ多様に。2012年3月29日朝刊

い者の外出支援として活用する先行研究は管見の限りまだない。

遠隔支援の研究が進む一方で、街のバリアフリー環境もまた進展している。2006 (平成 18) 年にバリアフリー新法が施行され、従来に比べて建築物のバリアフリー化の適応義務が幅広く課されるようになった。しかし、この法律の適応範囲は主として公共施設や公共機関に限ったものであり、一般的な文化施設や商業施設にその義務化を課してはいない。日常生活における様々な物理的なバリアの存在は依然として、障がい者の外出機会を阻害している。

本研究は、これらの点を議論の俎上にのせ、障がい当事者<sup>7)</sup>、とくに発話障がいを伴う重度身体障がい者にとっての Skype 利用の可能性を検証することで、障がい者の QOL 拡大の研究に新たな視点をもたらすものだと考える。

#### IV. 調査方法

本研究では、筆者が日常的に活用している支援機器の中でも、特にインターネットテレビ電話 Skype の利用の変遷を整理し、障がい当事者にとっての Skype の有効性と課題を可視化するために、筆者の語った経験と介助者や支援者に対する半構造化インタビューから、以下の 2 点に焦点を当てて分析すべき資料を作成した。

1 点目は、筆者の経験を中心として、「移動と

発話に障がいをもつ当事者としての Skype の有効性と課題」を導くことを主眼としている。

また、2 点目として、筆者と介助者が Skype で講義を受講する際に、システムの接続を支援する立命館大学の Teaching Assistant (以下、TA) を 1 名選出し、「TA の立場における Skype 講義の有効性や課題」を抽出する。なお、本研究の調査内容は IC レコーダーに記録し、書き起こしを行った。

本研究に使用した具体的な調査は以下の通りである。

- (1) 当事者を対象として「移動とコミュニケーションに障がいをもつ当事者としての Skype の有効性と課題」について (2012 年 9 月 28 日実施)
- (2) 筆者の介助者 a を対象とした「移動とコミュニケーションに障がいをもつ当事者の Skype 利用の経緯」について (2012 年 8 月 30 日実施)
- (3) 筆者の介助者 b を対象とした「移動とコミュニケーションに障がいをもつ者の介助者としての、大学の講義における Skype の有用性と課題」について (2012 年 9 月 21 日実施)
- (4) 「障害学生支援に関わる立命館大学大学院の TA1 名を対象とした Skype 利用」について (2011 年 3 月 17 日実施)

これら調査結果から、インタビューにおける協力者とインタビューアーの発言の逐語録を作成し、複数回読み返した後、発言のまとまりで区切って分類した。それぞれの発言には意味内容がわかるようにまとめ、語られている内容の時期がわかるように整理をし、得られたデータをもとに、時間軸に沿ってストーリーを構成した。記述に当たっては、Skype と筆者の就学および生活面での関係とその変化がどのようなものであったかをできる限り具体的に描写した。

このようなアプローチは、福島智の研究から

7) ここで近年概念整理が行われている「当事者」について説明しておく。社会学者の上野千鶴子は分析概念としての「当事者」を、「問題を自分で引き受けたとき、人は当事者になる、と言ってよい。当事者とは、周囲から押しつけられるものではない。自己定義によって、自分の問題が何かを見きわめ、自分のニーズをはっきり自覚することによって、人は当事者になる。したがって当事者になる、というのは、エンパワーメントである」(上野, 2003) と定義しており、筆者もこの定義に示唆を受けた。さらに当事者自身が行う研究、「当事者研究」については、『あなたは当事者ではない』(2007)、『〈当事者〉をめぐる社会学』(2010)、『当事者研究の研究』(2013)、『闘争性の福祉社会学』(2013)などを参照のこと。

示唆を受けた。福島の研究では、自己のポジションと研究の位置づけを明確に定義づけ、自己についての自己自身による研究を確立した。福島は「他者媒介型自己回帰インタビュー」という独自の手法を案出し、「自己自身が語る」というスタンスを保持しながら、同時に「客体としての自己」を示すという方法論を確立させた(福島, 2011)。

本研究では、筆者自身の介助者へのインタビュー調査も交えて、そこから得られた筆者の経験と歴史的変遷から分析と考察を加えていく。このインタビューを通して、筆者自身の実践経験をその語りから再構成し、全体像を描き出すことが方法論として有効だと考える。また、調査で登場する主体を「私」とし、「私」を分析・考察する主体は「筆者」とした。

## V. 調査結果

筆者の経験による語り、および介助者とTAへの半構造化インタビューの結果から、障害学生支援として筆者がSkypeを導入し、徐々に外出の際の生活支援機器として利用範囲を拡大させていった過程を整理することができた。以下、筆者の語りと各自の聞き取り結果を時系列にまとめながらSkypeの利用拡大の経緯について記述していく。

### 1. 大学院授業における Skype 利用【背景】

私がSkypeを利用し始めたのは、2009年の春頃である。京都の立命館大学大学院に入学予定だったが、体力的にも経済的にも東京から京都まで毎週の通学は困難であった。そのため大学院進学と同時に京都に引越はできず、入学当初は授業を録音して後から聞く形での受講スタイルを考えていた。しかし、介助者aが「大学の授業にちゃんと出席しないで単位をもらえるかは難しいんじゃない」と述べたように、大学

院の授業を受講するための機器として、Skypeが有効性を発揮することには半信半疑でもあった。

ところが、九州に住む重度障がいを持つ友人、岩野直子の卒業論文(岩野, 2010)で、Skypeを用いて授業を聴講する実験をし、その可能性を示唆していた。その論文を参考にして、私も大学院の教員と面談した際に「合格後に障がいへの配慮ということでSkypeを使わせて欲しい」という主旨の相談をすると、教員からSkypeの活用に対する肯定的な反応をもらい、立命館大学を受験する大きな決め手となった。

### 2. 大学院授業における Skype 利用【前期】

初期のSkype通信において最も苦労したことは、Skypeを扱える介助者が少なかったことである。単にSkypeを普段から使ったことがあるというだけでは、私の学業介助はできない。その都度、視覚障がいの私に状況説明をするなどして、介助者はSkype受講中も同時並行で作業をしなければならず、その作業に対応できる介助者は少なかった。

また音声については受講生が発言する際にはマイクを通して私のもとに音声が届くため、受講生にマイクを持ってしゃべるように注意を促すのはTAの仕事であった。しかし業務に従事していたTAは、「マイクを使わずにいきなりしゃべる人も出てくる。その授業の雰囲気壊さずに『マイクでしゃべって下さい』というふうに注意する」というように、授業の進行にSkype通信が邪魔しないよう配慮をするのが大変だったという。

### 3. 大学院授業における Skype 利用【後期】

Skypeでの受講スタイル確立に試行錯誤をしながら、私はSkype通信におけるトラブルに対処するためのノウハウなどのマニュアル作成を行っていた。このマニュアルによって通信の質

が大幅に向上するようになった。けれども「ゼミの運営がやりにくい」といった理由から Skype での参加を断ってきた教員もおり、この時期においてもまだまだ Skype 利用に対する理解が無かったようである。

一方で、前期よりも Skype で受講している私の存在が、他の受講生にも認知されるようになり、受講生は私の存在に気を留めながら授業を受けるようになっていたという。

こうして、Skype を通した受講が安定してできるようになって以降、私は自信をつけていった。そこで、Skype の利用を車椅子では行きにくい場所において、物理的バリアを克服できる「疑似外出」という形で応用可能なのではないかと考えるようになっていった。

#### 4. Skype を使用した疑似外出実験

私は大学院での授業という特殊事例だけでなく、日常生活支援の機器として Skype の効果を検証しようと、Skype を使用した疑似外出実験をするようになった。

また当時、EMOBILE<sup>8)</sup> が新幹線の中でも使用可能になったことで、移動しながらの Skype 通信への一助となり、疑似外出への挑戦を後押しすることとなった。さらにその当時携帯電話にもテレビ電話機能があったとはいえ、料金が高額であったが、その点 Skype は無料で利用可能なことも大きなメリットだった。

そのうえ、この時期に、勇美記念財団の助成研究として、Skype を使った疑似外出の可能性を探るため、レンタルビデオショップでの Skype 実験を行った。

この研究は、在宅生活を送る重度障がい者が、

自宅以外の社会との接点を持つための一つの手段として Skype を利用した疑似外出を行うことを目的としていた。まずは、都内 160 店舗における大手レンタルビデオショップのバリアフリー状況を確認したが、そのうち 57 店舗において、車いす利用の客は、人力での車いす運搬を他者に依頼しない限り、直接自分で DVD をレンタルすることができなかった。実際、「車いすと私自身を合わせると 100 キロ近い重さとなり、介助者 1 人での階段の昇降は不可能」である。このような「障害」の多い環境の店舗において、私を含め、人工呼吸器ユーザーや電動車いす利用者にとっては店舗利用への制限があり、その価値を見いだせなくなってしまう。Skype による疑似外出の可能性を感じたのは、このような実生活上の齟齬からでもあった。

そこで、Skype を利用した疑似外出の有効性を明らかにしようと試みた。具体的には「私からの指示」「私への情報提供」「商品検索」などの Skype 通信におけるシーンがあり、私は介助者に興味のあるジャンルを「ヒューマンでお願いします」と伝え、それを介助者が店内の配置図の情報を示しながら探索していく。所定のコーナーで私は「ジョニー・デップ主演のものを」と伝え、介助者はパッケージを画面越しに見ながら商品の情報を私に伝え、希望のタイトルを選択していく。さらに、ここで私は、「画面越しに店員とあいさつを交わし、店員も現地ノートパソコンの画面に映る私の映像を受け、笑顔で対応してもらった」。このような疑似外出に付随する臨場感と自宅で通信出来ていることの安全性を保ちながら、疑似外出を遂行することができた。

さらに、当初はノート PC を持ち歩いて通信を行っていたが、介助者 b によると「事前に店長に手紙を書く」など、PC でのカメラ撮影に関して了解を取る準備などが必要であったことや、そもそも「周りからの視線が痛くて PC でやる

8) EMOBILEとは、2005年に発足したデータ通信サービスを提供する通信会社である。携帯電話の電波を使った高速インターネット接続、無線インターネット接続なので、ADSLやひかり電話の代わりにEMOBILEの「データ通信カード」をPCに挿し、外出先でもインターネットが活用出来るようになった。

作業が不審がられた」と介助者bがいうように、PCでのSkype通信そのものに対して周りから受け入れがたさを感じたという。またWi-Fi接続であると通信が途切れたり、不安定な通信を余儀なくされたりしたため、携帯性があり、なおかつ携帯回線を使用できるiPhoneに搭載されたSkypeの使用へと移行していくことになった。

iPhoneでのSkype利用は2010年の3月から始まったサービスであり、それまではiPhoneでSkype通信を行うことはできなかった。また、Skype通信を行う際には、パケットを設定しないでおくが高額料金を取られることがあった。しかし、通信技術の発展でSkypeによる選択の幅が広がることによって、Skypeを生活支援機器として本格的に使用できるきっかけとなった。

## VI. 考察

以上、「私」の経験から導き出された語りと、筆者の介助者やTAへのインタビュー調査などからSkypeの利用範囲拡大の変遷を述べてきた。その経緯を踏まえ、使用範囲の拡大にともなう活用が容易になったSkypeを、発話が困難な重度障がい者の外出の代替として用いることの主な利点を考察していく。この利点は、大別すると移動外出における介助者への細かな指示をする労力の負担軽減、さらに「その場に参加でき、自ら選ぶこと」のできる、いわば「参加の機会」の提供として描き出せるだろう。

まず1点目として、移動外出における介助者への細かな指示をする労力の負担軽減についてである。発話障がいを伴う重度身体障がい者にとって、介助者を伴って外出することは他の発話可能な障がい者に比べても、外出にかかるリスクが非常に大きい。発話障がいを伴う重度身体障がい者は、たとえ危険を察知しても、すぐに介助者に知らせることが難しく、介助者は障がい者の安全確保と、コミュニケーションの

聞き取りの双方を同時に行わなければならない。よって、安全に外出できる介助体制を取れないならば、障がい者自身は外出を控えるなどして、自らの行動を抑制せざるをえなくなる。そのことから考えても、本研究は当事者の行動選択の幅を安全に、不安なく拡大していく可能性を提示するという意味で意義があるといえるだろう。

当事者の安全性を考慮しなければならないのは、外出のための介助技術と通訳技術の習得がままならない介助者の場合、筆者に過度の負担や、呼吸困難などの命の危険が伴うようなりリスクがあることから裏付けられている(天島, 2012)。「私」の語りから、介助者の経験年数や通訳技術によって外出先を制限されたり、コミュニケーションを諦める経験をしていたこともわかった。とくに通訳に関しては、介助者と筆者の間の共通認識の程度にコミュニケーションの量と質が影響される。よって、Skype通信を用いた疑似外出は、新人介助者にとっても、移動外出の際に必要な安全確保の水準が緩和されることから、「私」と介助者双方の負担を軽減させることが明らかとなった。

さらに、介助者が利用しやすいSkypeマニュアルの作成とiPhoneの普及により、疑似外出の準備のルーティン化が可能になる。インタビュー調査でも分かるように、Skypeに対する知識不足と操作の不慣れによって、その機能を十分に活かしていなかった。だからこそ、より簡潔なSkypeマニュアルを作成し、その利用抵抗へのハードルを下げ、ユビキタスなツールとして利用出来るようにその価値を押し上げる必要がある。また、Skypeの利用範囲を拡大する機器としてのiPhoneの普及は欠かせないだろう。スマートフォン市場の拡大は、Skypeを利用する機会や環境のさらなる拡大にもつながるだろう。iPhoneとSkypeの浸透は、疑似外出利用機会の条件を整える。さらに、Skypeへの認識とその操作方法が周知徹底されることで、疑似外

出がより実現可能性をもった生活の一部になり、介助者の負担も軽減されるに違いない。

また、これらの結果は、筆者とその介助者の問題だけではなく、例えば人工呼吸器を使用している ALS 療養者達の場合にも対応している。ALS 療養者の外出については水野優季らが 12 名の ALS 療養者の外出時に生じた健康問題 227 件を対象に、その発生構造の検討を行った（水野・小倉・猫田・川村，2004）。健康問題の発生に関連した事故事象は、人工呼吸器系が 50.7% と半数をしめ、その要因の分類では、環境によるものが 46.3%、介護者に起因するものが 32.2% であった。外出時には呼吸器の扱いを含めて、移動及び環境変化により生じる健康問題に対応できる支援体制が必要となる（水野他，2004 前出）。さらに、こうした外出時の健康問題に対応可能な支援体制の構築については、天島らが実施した ALS 療養者の事例研究に詳しい。この研究によれば、外出に際しての事前準備として行き先の設備・構造に関する情報収集や移動手段の検討が必要となる。さらに天候によっては移動手段を変更することもあり、体調の変化も含めた臨機応変な対応が必要となる。したがって、同行する介助者は継続して 1 年以上の経験がある者に限られるという（天島・立岩・井上・鈴木，2011）。

これらの先行研究からは ALS 療養者にとって、安全に外出するための介助体制を作ることには時間がかかり、外出時に頻発する呼吸器トラブルは命の危険につながることもありうるということが明らかになった。Skype を用いた疑似外出は、こうした外出に伴うハードルを下げ、生活の選択肢を広げるのではないだろうか。

2 つ目の利点は、外出が困難であり、なおかつ発話障がいを伴う重度身体障がいの者にとって、Skype を通して疑似外出を行うことは「その場に参加でき、自ら選ぶこと」のできる、いわば「参加の機会」を得られることにある。介助者に「買っ

てきて欲しい」とお遣いを頼むのではなく、障がい者自身が商品を見比べて選ぶ事ができる。卑近な例ではあるが、納豆を 1 つ買うにしても、「小粒」か「ひき割り」か「黒豆」かなど、種類や値段のバリエーションは沢山ある。また、その場に行かなければわからない割引商品を選択肢に入れることも出来る。このことは、たかが納豆を選ぶのに大げさだと、障がいのない人は思うだろう。

ここで述べる「選択肢」とは言い換えるならば「自己決定」のバリエーションの豊かさである。そして、選択肢の拡大とコミュニケーションの問題は不可分の議論である。選択できる可能性がある状況は、他者とのコミュニケーションによってもたらされるからである。望月昭は「選択」をコミュニケーションの問題として話題にする際に、2 つのポイントがあると指摘し、2 点目の問題として、「障害を持つ個人の「自己決定」の表明として、つまりコミュニケーションの目的（内容）としての「選択」を重視しよう」と述べる。さらに、障がい者に求められている QOL を選択とコミュニケーションの側面から議論し、次のように述べる。「現在、求められている QOL とは、障害を持つ個人自身の選択（自己決定）を前提としたコミュニケーションによる環境変更によってもたらされるものなのである」（望月，1995）

障がい者の生活の充足が、自己決定としての「選択」とコミュニケーションによる環境変更によってもたらされるという望月の議論は、筆者が提示する、Skype を利用した疑似外出における考察に対して、その可能性の根拠を証明してくれるものではないだろうか。

しかし、またこれとは違う形で、脳性まひの当事者であり小児科医師の熊谷晋一郎は、「TOKYO 人権 第 56 号」のインタビューにおいて「依存」について以下のように述べている。「健常者はさまざまなものに依存できていて、障害者は限ら

れたものには依存できていない。依存先を増やして、一つひとつへの依存度を浅くすること」が、自立することにつながると指摘し、「世の中のほとんどのものが健常者向けにデザインされていて、その便利さに依存していることを忘れて」のが今の健常者であると投げかけている（東京人権啓発センター，2012）。

健常者にとって選択肢が当たり前のように多く用意されている状態は、健常者向けにデザインされている社会である。その中で便利さに依存できない障がい者は、選択肢の幅も自ずと限られてくる。そこに Skype のような双方向のテレビ電話があれば、納豆1つをとってもより多くの選択肢から商品を選ぶことが可能になり、障がい者が生活していくうえで、手段が増えていくことにつながる。それは引いては、依存先が増えていくという意味で、障がい者の「自立」につながっていくのである。

以上、Skype 利用における2つの利点について考察を重ねてきたが、実際に外出をすること、Skype を利用した疑似外出を同列に扱うことはできない点は留保すべきだろう。もちろん、自由に外出できるのであればそれに越したことはない。しかし、外出にかかる負担が他の障がい者に比べて重い発話障がいを伴う重度身体障がい者、特に ALS 療養者は、自身の介助者を育てあげるのに1年以上かかる。そのことを考慮するならば、Skype を通じた疑似外出は、障がい者本人の行動の幅を広げる補完的手段としてみた場合に非常に有用な行為となるであろう。

## VII. Skype 通信に生じる課題

以上述べてきたように、Skype のテレビ電話機能を通して疑似外出を行うことは、重度身体障がい者の在宅生活の QOL を高める可能性が大いにあることを指摘してきた。しかし、その可能性を実現するためにはいくつかの解決しな

ければならない課題もある。

第1に、通信環境やインフラ整備の問題である。つまり、Skype の限界として電波の通じる範囲内に通信が限られてしまうことが挙げられる。例えば、地下にある店では3Gの電波状況が安定せず、通話が途切れてしまう。その場合には、映像を消して音声のみに切り替えることで通話を確保することもできるが、映像を通じた疑似外出の利点が失われてしまう。またその不安定性からしばしば通信の大幅なタイムラグも発生し、夜間になれば映像も見づらくなっていくという欠点もでてきた。いずれにしても、通信環境の整った範囲に限られてしまうことが Skype の限界だと考えられる。

第2に、Skype を通じた疑似外出を実現していくうえで、社会の側にこの行為を受け入れる素地のないことが問題として挙げられる。我々の生活する社会では、移動をスムーズに出来る「健常者」を前提にして社会設計がなされている。そのため、Skype で代替することが可能としても、そこには様々な交渉を通じて行われる調整コストが存在するという現状がある。

今回の調査でも取り上げたように、大学院で Skype を通じて授業参加をすることにも多様な調整コストがかかっていた。この背景には、Skype 通信を利用することに付随する技術的、人間的な問題があったことがいえる。筆者の介助体制においても、Skype を利用し始めた初期においてはトラブルに対処出来る慣れた介助者に頼ってきており、Skype を行う際は、その介助者のスケジュールの確保などの調整コストを払わなければならなかった。

また、授業の担当講師に「根回し」を行ったように、本来通信制ではない一般の大学において、筆者のような重度障がい者が Skype を通じて受講することは特例としか認められない。また「授業の雰囲気や壊さずに『マイクでしゃべって下さい』というふうにご注意する」ように、授

業の進行に Skype 通信が邪魔しないよう配慮をする必要があったうえに「教員からゼミの運営がやりにくい」といわれ、Skype 通信が断られ「現場にいる人たちの活発な議論」をすることが優先されたこともあった。

Skype を利用した時に発生する調整コストの問題は、上記の問題に関わらず、様々な場面・場所で起きる可能性がある。先述したようにレンタルビデオショップでは、「事前に店長に手紙を書く」など、PC でのカメラ撮影に関して了解を取る準備が必要であったため、まず店舗側にこのような疑似外出の理解を求め、交渉するという調整コストがかかった。

このように、健常者を前提にして設計された社会において、発話障がいを伴う重度身体障がい者にとっていかに有効であろうと、外出の代替としての Skype 利用を受け入れられない社会があり、そこにどうしても不可避なコストが生まれてしまうという課題が出てくる。横塚晃一の『母よ！殺すな』では、この「健常者を前提にして設計された社会」を「優生思想、すなわち、よく働ける者が、より強い者が、より早い者が、より美しい者が正しく偉いとするこの世の価値観」が規範的な社会だというように言い表している（横塚、2007）。ここには、社会が障がいを「今後労働力となることを期待できない者」として捉えていることがわかる。それゆえに障がいの側に、「健常者を前提にして設計された社会」に歩み寄らせるような同調圧力が存在し、それが障がいの側に一方的に調整コストを払わせている原因となっている。

もちろん先述したように、筆者が Skype 通信マニュアルを作成することを通して、介助者側が Skype 通信のトラブルに対処するノウハウを獲得して調整コストは軽減された。筆者は日々の生活で行う様々な調整や小さな交渉事の積み重ねで、調整コストの低減を重ねて生活を成り立たせてきた。しかし、筆者自身の努力だけで

は到底達成出来ないほど、Skype 通信を利用することの調整コストは高い。したがって、健常者を前提にして設計された社会モデルを変え、「健常者」と「障がい者」が互いに調整コストを負担し合えるような社会にならないければ、障がい者側だけが社会に合わせる努力をしなければならぬ不公平な状況を解決することは難しいだろう。

第3に障害者自立支援法<sup>9)</sup>の制度設計内部に存在する課題がある。Skype を通じた疑似外出を実現するためには、最低でも2人介助者がいなければならない。ALS 療養者のように最重度の障がいを持つ者にとっては、2人介助も認められる場合があるので、Skype を通じた疑似外出は制度面においても大きな可能性があるといえる。筆者の場合には、家族と同居していたことで介助者が1人でも Skype を使用した疑似外出が可能であった。だが、現状として筆者のケアプランにおいて2人介助の体制を取れるような場面が入浴介助など一部に限られているなかでは、Skype を通じた疑似外出を常時、好きなタイミングで行うことは難しい。

また筆者が在籍する大学院博士課程という、比較的履修に自由裁量の利く環境においては、授業への聴講に Skype 通信を利用することは可能であると考えられるが、必修や講義などが多い学部では認められにくいだろう。このように大学院など、その所属する組織の規則や制度によっても、Skype 通信が認められない場合が多く出てくる事が考えられる。

現行の制度で2人介助の必要性が認められる

9) 2006年に施行された障害者自立支援法は、障害者及び障害児が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付その他の支援を行い、もって障害者及び障害児の福祉の増進を図るとともに、障害の有無にかかわらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与することを目的としている。詳細は以下の厚生労働省ホームページ参照。<http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/02/tp0214-1a.html> (2012年12月23日)

## VIII おわりに

場面は限定されているが、筆者のような重度身体障がい者にとっても、Skypeを通じた疑似外出は、車いすの入れない場所や介助者体制の不備で外出が難しいときの代替行為となる可能性を持っている。よって、Skypeを通じた疑似外出を制度面で後押ししていく必要があるとともに、社会的にも疑似外出という介助の形を認知させていくことが大きな課題だといえる。

最後に、ここでSkype通信における映像を通じた対面コミュニケーションの相互性に対する分析の欠如を課題として提示しておく。対人・社会心理学を研究している大坊郁夫は対人コミュニケーションにおける場面のあり方を「対面場面では、音声情報以外に諸々伝達手段があり、多面的な相互作用が進行しています。したがって、言語的、非言語的手段を発動し、全体的な枠組みの中で諸伝達手段の活性化、不活性化の比重が多用に变化していると考えられ」る(大坊, 1998)と分析している。

調査結果で語られたように、私は、「画面越しに店員とあいさつを交わし、店員も現地ノートパソコンの画面に映る私の映像を受け、笑顔で対応してもらった」。ここから、筆者の視点だけでなく、筆者が見られる主体として立ち現れてくることがわかる。見る見られるという関係性の中で、「テレビ電話」としてのSkype通信によるコミュニケーションのあり方にまで考察を深める必要があっただろう。音声言語だけではない、多面的な情報を相互にやりとりすることで、対面コミュニケーションの別の可能性を提起できたはずである。また、筆者の介助者がSkypeによる映像を通して見る、筆者の反応から、筆者や外部の他者とのコミュニケーションの質に変化をもたらし、筆者の自己決定の実現を高める可能性へのアプローチも必要であった。

以上、発話障がいを伴う重度身体障がい者にとってのSkype通信の有効性について、筆者自身の語りと筆者の介助者の経験、さらにTAらの事例を通し、検証してきた。介助者が必要な身体障がい者にとって、健常者と同じように思いついたら直ぐに、気軽に外出することは難しく、介助者を確保するための調整コストがかかってしまう。その意味で、Skypeを通じた疑似外出は、生活のなかでの選択肢の拡大、外出にかかるコストの負担軽減と、そこから得られる副次的な楽しみといった、いわば、障がい当事者本人のQOLを向上する効果をもっていることがわかった。しかし一方では、Skype通信に有効性があるうと、それを受け入れがたい認識の問題や、健常者を前提とする社会設計があるため、Skypeにかかる調整コストの負担が増してくることもわかった。その点で、Skype通信を通じた疑似外出を実現していくには、技術的・制度的変革を通じた健常者優先の社会設計モデルの脱構築が必要であるといえる。

また、本研究はSkypeの技術的な側面を中心にして考察を続けてきた結果、技術中心主義的な議論に陥ってしまったが、優れた技術や機器が登場したとしても、それがどのような社会的背景や文脈で用いられ、人々の生活に一定程度の恩恵をもたらすのかをないがしろにしまっただけでは、視野の広い研究とはいえないだろう。さらにSkypeを選択肢として利用出来るには、介助や支援の安定的な制度的確立がなされることが必要条件となる。数ある選択肢が担保された状況のなかで、Skypeという道具の持つ意義やその有効性について議論をしなければ、バランスの取れた考察はできない。このように、本研究の限界は依然としてあるものの、発話障がいを伴う重度身体障がい者がSkypeを利用することで、その生活に幅が生まれ、自己決定で

きるようなしくみが生まれる可能性があることを、提示できたのではないかと考える。

最後に、Skype は代替手段として、障がいに選択の自由と喜びをもたらす可能性があることを追記しておく。発話障がいを持つものだけでなく、障がい者一般にも当てはまるのだが、障がい者本人の最大の問題は、選択の自由を手に入れること、自由に好きなものを選ぶことなのである。これまでの社会において、障がい者、とくに筆者のような発話障がいを伴う重度身体障がい者にとって、行動の選択肢はあくまで周りから「与えられたもののなか」から選ぶことであった。だが、障がい者自身にとって、ただ与えられたもののなかで選択し行動して行くのではなく、自ら選びとって行くこと。つまり、選択できる自由や喜びが、生活の小さな場面であっても、障がい者自身の生活の質を高めていくことにつながるのである。

## 謝 辞

本研究のデータ収集およびアンケート調査の作成には、嶋田拓郎さん、井上恵梨子さんのご協力をいただきました。また、筆者と共に論文執筆にあたってくれた村田桂一さんともども、ここに謝意を表します。なお、本研究は JSPS 科研費・特別研究員奨励費 24・7707 の助成を受け執筆したものです。

## 引用文献

大坊郁夫 (1998) 「しぐさのコミュニケーション 人は親しみをどう伝えあうか」. サイエンス社.  
福島智 (2011) 「盲ろう者として生きて——指文字によるコミュニケーションの復活と再生」. 明石書店.  
長谷川貞夫・雷坂浩之 (2006) テレビ機能付き携帯電話による視覚障害者の遠隔支援の研究. ノーマライゼーション 障害者の福祉, 26 (295), 160.  
Ittousai (2012) マイクロソフトがメッセージャーを

来年終了. Skype に統合. engadget 日本版 <http://japanese.engadget.com/2012/11/06/skype/> (2013 年 3 月 30 日)

石原孝二 (編) (2013) 「当事者研究の研究」. 医学書院.  
岩野直子 (2010) 交錯する主体——横向き N の前向きコミュニケーション——. フィールドワーク研究・北九州市立大学人類学論文集, <http://www.apa-apo.net/~jinrui/soturou/index.html> (2012 年 10 月 28 日)

人権啓発センター (2012) インタビュー自立は、依存先を増やすこと希望は、絶望を分かち合うこと. TOKYO 人権, 56, 2-4. <http://www.tokyo-jinken.or.jp/jyoho/56/tokyojinken56.pdf> (2013 年 4 月 3 日)

木全和己 (2006) 障害の表記と用語に関する研究ノート. 日本福祉大学社会福祉論集, 115, 137-155.

小松裕子 (2012) 遠隔 ICT 支援について——視覚障害者の Skype 利用を中心に. 地域生活学研究, 3, 93-98.

厚生労働省 (2006) 平成 18 年身体障害児・者実態調査. <http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/List.do?lid=000001059905> (2012 年 9 月 24 日)

厚生労働省 (2008) 平成 20 年患者調査の概況. <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/08/> (2012 年 10 月 1 日)

前田拓也 (2009) 「介助現場の社会学——身体障害者の自立生活と介助者のリアリティ」. 生活書院.

松原洋子・水月昭道・日高友郎 (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, 15, 141-156.

宮内洋・今尾真弓 (編) (2007) 「あなたは当事者ではない——〈当事者〉をめぐる質的心理学研究——」. 北大路書房.

宮内洋・好井裕明 (編) (2010) 「〈当事者〉をめぐる社会学 調査での出会いを通して」. 北大路書房.

水野優季・小倉朗子・猫田泰敏・川村佐和子 (2004) ALS 在宅人工呼吸療養者の外出時における健康問題発生状況およびその要因に関する検討. 東京保健科学学会誌, 6 (4), 281-291.

望月昭 (1995) 選択を主とした障害者のコミュニケーション: 最重度の人の要求をどう受けとめるか. 第 22 回日本脳性麻痺研究会講演集, 16-28.

中山 (水野) 優季 (2007) 筋萎縮性側索硬化症在宅人工呼吸療養者の社会参加としての外出を促進する要因の分析. 日本保健科学学会誌, 9 (4), 225-237.

Shimizu, M. (2010) Skype for iPhone の活用法, Skype

- 日本語ブログ. [http://blogs.skype.com/ja/2010/08/25/save\\_money\\_with\\_skype\\_for\\_iphone.html](http://blogs.skype.com/ja/2010/08/25/save_money_with_skype_for_iphone.html)  
(2012年10月25日)
- 副田義也(編)(2013)「シリーズ福祉社会学2 闘争性の福祉社会学:ドラマトゥルギーとして」. 東京大学出版会.
- 成者政(2006)インターネットショッピングモール企業におけるCRM戦略の構築. 朝日大学経営論集, 27, 35-54.
- 天島大輔(2012)「声に出せないあ・か・さ・た・な——世界にたった一つのコミュニケーション」. 生活書院.
- 天島大輔・立岩真也・井上恵梨子・鈴木寛子(2011)インターネットテレビ電話を活用した在宅療養者の社会参加について——高等教育における重度障害学生への支援の取り組みから. 「平成22年度一般研究助成研究報告書」. 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団.
- 上野千鶴子・中西正司(2003)「当事者主権」. 岩波書店.
- 横塚晃一(2007)「母よ!殺すな」. 生活書院.
- 吉川あゆみ(2008)聴覚障害学生の心理的支援. トピック別聴覚障害学生支援ガイド——PEPNet-Japan TipSheet 集, 61-63.
- 吉田瑞輝・峰野博史・水野忠則(2009)P2Pを用いたサーバレス mPAN アーキテクチャの検討. 情報処理学会研究報告 CSEC, 20, 259-264.
- (2013. 1. 15 受稿) (2013. 5. 24 受理)