

実践報告 (Practical Research)

ALS患者の生活現場における技術や知識の検討： ピア・サポート事例のフィールドワークから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)

What are the Technology and Knowledge for the Lives of ALS Patients? :
Focusing on the Case Example of Peer Support.

HIDAKA Tomoo, MIZUKI Shodo, SATO Tatsuya, and MATSUBARA Yoko

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

This study aims to describe and explore the technology and knowledge that are required for the lives of ALS patients by focusing on Assistive Technology (AT) and “peer support”. As part of action research, we accompanied the peer supporter assisting the patient and described the support activity, through the fieldwork for a year. We conducted theme-based interviews and free conversation with persons including the supporter, the patient assisted by the supporter and their caretaker. In addition to this, the interaction between interviewer and interviewee was observed. As a result, the activity of peer supporters is summarized into the following three points. Firstly, the supporter, served with “comprehensive support”, which allows the individual characteristics of a patient’s symptoms to be managed. Secondly, the supporter is capable of having an “empathetic understanding”, due to his or her knowledge, not only of technique but also sensation among ALS patients. Thirdly, the supporter has forged a good relationship based on a “peer perspective” with patient. In such situations, when AT instruments provided by the vendor are unavailable to patients in their daily lives, the supporter can improve the AT environment by customizing such items with a daily commodity. These results imply that knowledge and technique in peer support are local-knowledge based on the patients’ actual living domains and show ALS patients, including supporters, to be independent-minded individuals.

Key Words : ALS, peer support, assistive technology, living domains, independent-minded patients
キーワード : ALS, ピア・サポート, アシスティブ・テクノロジー, 生活現場, 主体としての患者

1) 本報告は、文部科学省グローバルCOEプログラム「生存学」創成拠点（拠点リーダー：立岩真也）の支援を受けた。なお、参加者名の扱いについては本人の承諾に基づき、可能なものは実名で記載した。また、人物の写っている写真の使用についても、本人の承諾を得た。

1 はじめに

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) の変性により, 運動機能を喪失する進行性・難治性の難病である。日本においては, ALS発症時期の80%は40歳代であると言われており, 現在, 約7000人の患者がいるとされている (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。

障害の生じる身体部位とその機能について, 林 (2005) の報告をもとに以下に概観する。時間的推移に従い, 第1に四肢体幹筋群 (手足・身体の運動) の麻痺が起こりはじめ, 第2に球筋群 (嚥下, 発声・発語), 第3に呼吸筋群 (随意呼吸・自律呼吸), 第4に外眼筋群 (眼球・まぶたの運動), そして第5段階として, 表現筋 (情動的な表現) の麻痺を起こし, 最終的に「TLS」(トータリー・ロックトイン・ステート) 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。

時間的推移を踏んで確実に一方向的に進行していくという特徴を有するALS患者に対するケアのあり方は, 時代とともに変化してきた。従来, ALSのケアは第三段階にあたる呼吸筋麻痺までを対象としていた。呼吸筋麻痺によって呼吸が困難となることは, 死とほぼ同義に捉えられていたからである。しかし1980年代以降, 人工呼吸器をはじめとした技術の発展によって, 現在では呼吸筋麻痺後の療養が可能となっている。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。

本研究では, 「新しいALS観」に捉えられるステージに生きる患者と, そのステージに向か

いつつある患者間における相互交流の状況に注目し, 患者の生活の質を高い次元で支えるためのサポート技術と理論を, アクション・リサーチの一環のなかで捉えていこうとしている。

1-1 ALS患者におけるコミュニケーションの重要性

「新しいALS観」において問題となるのは患者とのコミュニケーションである。ALS患者は症状が出て, 意識・知覚は明瞭なまま保たれる (宮嶋, 2006; 日本ALS協会, 2007) ことが知られているために, 患者にとって「かゆい場所が生じる, などの何かしらの「不快」な状態に陥ってもそれに対処できないという状況に置かれることとなる。

この点, すなわち患者にとってコミュニケーションがどれだけ切実な問題であるかについては, 日常生活の身近な動作を挙げることで理解しやすくなるだろう。たとえば, 人は寝ているときに無意識のうちに「寝返り」を行うことが知られている。そうすることで無意識のうちに体勢を調整し, 快適に睡眠できるように対応している。しかし, ALS患者においては, こうした無意識の調整が不可能となるため, 周囲の者に「体位を変えて欲しい」という旨を伝えることで初めて実現可能となるのである。もちろんこうした例は「寝返り」に限らず, たとえば呼吸器の変調を訴えて調整してもらうという, より生命に直結した事案も挙げることができる。

このように患者にとってコミュニケーション手段の確保は文字通り「生命の問題」と呼んで差し支えないものであると考えられるが, 患者は第一段階から第五段階へと進行していく麻痺の深刻化とともにコミュニケーション上の問題を抱えることとなる。これは以下2つに大別される。第1に発話に関する筋肉 (球筋群) に障害が生じた場合である。第2に自力呼吸が困難になった際の人工呼吸器装着に伴う気管切開



図1 文字盤（透明なビニール製）の例

である。こうした事態にともない、患者に対し、音声言語以外でのコミュニケーション支援が必要となる。生活のなかに支援「技術」が導入されることによって、患者はコミュニケーションの可能性を広げることが出来るようになる一方で、支援機器の使い方など、環境の変化にともなって生じる様々な課題と新たに向き合っていくなくてはならなくなる。このように、言わばALS患者と支援「技術」の接点がこの段階で課題として顕在化する。

1-2 ALS患者とアシスティブ・テクノロジー

ALS患者や障害者の生活を支援する技術は総じてアシスティブ・テクノロジー（Assistive Technology, 以下AT）と呼ばれる。ATの範疇にはコミュニケーション支援に限らず、義手・義足や、補聴器などの感覚障害機器、車いすや杖なども含まれる（日本規格協会（2007）の区分による）が、本研究においてはALS患者に対し用いられるコミュニケーション支援機器・技術に焦点を絞り、アナログとデジタルに分類して代表的なものを以下に概観する。

アナログなコミュニケーション支援として代表的なものに「文字盤」(図1)がある。これは、指を動かさない状態のALS患者の場合に用いられる。50音が書かれたパネルを患者の目の前に持って行って、特定の文字に目線を合わせる

ことによって文章を構成する、という使用方法がある。また、五十音に限らず、「痰の吸引をして欲しい」、「目薬を差して欲しい」といった項目を書いて使うという方法も知られている。

ATの中でもデジタルなもの、すなわち電子技術や情報技術を用いた支援技術は特に electronic and information technology based Assistive Technology (以下、e-AT) と呼ばれ、近年注目されている。たとえばレッツチャット（ファンコム、2004）という機器が有名である。パネル上の文字列が自動的にスキャンされ、自分の入力したい文字のところにきたらスイッチを押す。するとその文字が入力される。これを繰り返し文章を作り、「発言」のパネルをスイッチで押すことによって機械音声によって文章が読み上げられる。また、「伝の心」（株式会社日立ケーイーシステムズ、2007）は症状にあわせた入力方法での文字入力や、ホームページ閲覧といった機能を持っている（図2）。

以上、e-ATの例として「レッツチャット」と「伝の心」という代表的なものを挙げたが、こうしたサポートの活用によって、患者は1人の生活者として主体的に活動が可能となる。たとえば、症状の進行とともに患者はテレビのチャンネルを変えることも困難な状態になる。だが、前述の「伝の心」は家電のリモコン機能を持っており、これを使うことで、患者はテレビ

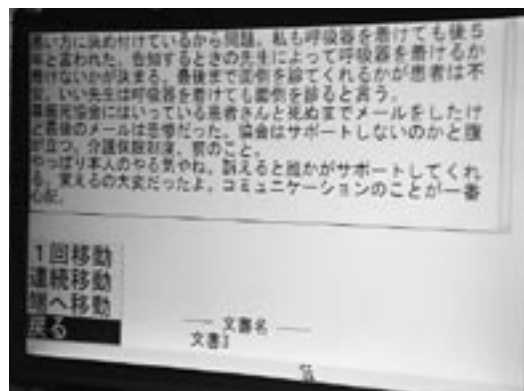


図2 「伝の心」を用いた文章作成の例

をつけたり、消したり、チャンネルを変えたりといった活動を他者に頼ることなく行うことが可能になるのである。また、意思伝達装置の開発は現在も進展のさ中にあり、比較的喪失しづらいと言われる眼球運動を入力インターフェースとして利用した機器（「EOGセンサー」（株式会社シースターコーポレーション, 2006））や、脳血流量の変化をもとにした装置（「心語り」（株式会社日立製作所, 2008））など、様々なものが開発されてきている点も付記しておきたい。

1-3 判断主体としての患者と現状のサポートの問題点

コミュニケーション支援の発展とともに、現在では患者自身が闘病記や歌集の出版といった表現活動を行うことが可能となっている。たとえば「生きる力」（「生きる力」編集委員会, 2006）という書籍においては、患者とその家族が、発症間もないころや、告知前後の困難にどう向き合い、どう乗り越えてきたかなど、それぞれの経験を自分の言葉で語っている。特に、患者自らが原稿募集して編集したという点は特筆すべきであろう。

麻痺の進んだ患者は、外部から観察すると、自発的に動かすことのできる部位が少ないこともあり、あくまでも静的に捉えられがちである。つまり、明瞭な意志を体内に宿した判断主体であることが、時に忘れられることがあった。しかし、コミュニケーション支援の発達した現在では、「ALS患者は、明瞭な意思を持った判断主体である」ということが明らかになってきている。こうした背景にありながら、現状のコミュニケーション・サポートについては次の2つの点で課題が残されていると筆者らは考えている。第1にコミュニケーションの可能性が「私的」な部分に限定されているという問題である。しかし、ALS患者のコミュニケーションには、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べきであることはいうまでもない。この実現に向けて、著者らは2007年3月から、ALS患者とともにアクション・リサーチの方法を用い、会話などのコミュニケーション場面の成立に長時間を必要とする、患者および健常者との間における時間的な「間」を、いかに質的なレベルを維持しながらコミュニケーションの場としていくかといった点に注目しながら研究を続けている。現在までの成果として、インスタント・メッセージソフトを用いることで、患者と発話障害を持たない非患者との間でなされる現実場面での会話と比較した場合の知見が得られている。それは、「相手の発言に時間がかかり、なかなか返事が返ってこない状態」でも、待ち手が他の行為を展開することを可能とすることで、1つの話題を対象としながら、会話へのレスに長時間を必要とする際にも、双方がこの場とは別の場におけるそれぞれのコミュニケーションを行っていくことで長く待つことができるという構図が明らかになってきている（日高・水月・サトウ・松原, 2007；松原・水月・日高・サトウ, 2007）。これは患者と非患者が一同に介す状況で重要になってくる知見であると考えられる。

第2の課題はAT利用の継続的なサポートである。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がある（Lasker & Bedrosian, 2000）。これはATの利用を継続的に進めていくことの困難さを示している。e-ATを使用する際には、導入時だけでなく、その後の環境整備においても様々なサポートが必要となるが、特にALS患者へのサポートにおいては以下2つの要素が重要となる。第1にALS患者の持つ症状の個性にどう対応するかという点。第2に、患者が療養している環境、家族との関係などをどう理解し、サポートをしていくかという点である。

本研究においてはこれらの条件を満たすサポートの形式として「ピア・サポート」に注目し、検討を行う。「ピア・サポート」とは「仲間による対人関係を利用した支援活動の総称」（西山・山本, 2002）である。また、大石・木戸・林・稲永（2007）は、専門機関や専門職にのみ頼るのではない、コミュニティにおける援助形態の模索の過程としてピア・サポートを位置づけている。これらの主張に通底する「ピア」の特徴は、サポートの対象となる人物、その一人ひとりが生活している状況を現場から良く知っているという点にあると考えられるため、ALS患者へのサポートの条件を満たす可能性を備えていると言えるだろう。

1-4 目的

ピア・サポート活動は患者の個別的な条件に対応する形でATを普及させていく可能性を示していると考えられる。これは、ピアの視点から見ると、それまで適切であるかのように思われてきたサポートの形についても、そうでないという視点が得られる場合が少なくないためである。

以上の議論を踏まえ、本研究においては、ピア・サポートを行っている人物、およびその対象者へのインタビューからピア・サポートの特徴を明らかにすることを通して以下の2点を明らかにすることを目的とした。第1に、「生活現場における、患者から見た好ましいと感じられるようなATのあり方とはどのようなものか」、第2に「生活現場における、患者から見た個別対応を可能とする技術の特徴にはどんな視点や技法、経験が必要となっているのか」である。

最重度の身体障害を持つ個人におけるAT機器の利用については、関連製品のガイド(中邑・塩田・奥山・高橋・阿部・中野, 2004)やITサポートを対象とした技術・設定案内(中邑・巖,

2005)、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れた支援の実際(畠山・渡辺, 2005)などについての先行研究があるが、主にAT機器をいかにうまく用いることができるかといった視点に重点が置かれてきた。これに対し本研究は、支援機器の使用者である患者が機器を使うことによって精神的な充足感を感じているか否かといった点にも注目することによって、当事者の捉え方も含めたAT機器利用の実相に迫ることを試みる。

本研究は、研究者が当事者と協同して状況の改善を試みる(やまだ・杉万・藤田・子安, 2006)「アクション・リサーチ」(Lewin, 1946末永訳 1954)として行われた。アクション・リサーチにおいては、実践における個別性を共同化することが重要であるという指摘(矢守, 2007)があるが、本研究においては研究協力者であり「ピア」でもある久住の活動に現場から迫り、それを記述することによって、知見の共同化を図ることを目指すものである。

2 方法

調査日時 2007年8月4日から2008年3月30日に至るまで、毎月1回のペースで計8回の患者訪問を行い、インタビューやピア・サポーターとの協同、観察などを、各回、5時間ほどの時間をかけて行った。

現場での人物関係 ピア・サポーターである久住、久住のサポートを受けるALS患者である和中を中心としながら、和中の妻(育美)・娘、および久住と和中のヘルパーも同席した。なお、患者のコミュニケーション方法は以下のものであった。久住は車椅子使用者であるが、発話についての障害はない。和中は自力での移動は困難なため自宅のベッド上で療養中であり、人工呼吸器を装着し発話が困難であったことから、携帯会話装置である「レッツチャット」(ファ

ンコム, 2004), ならびに意思表示装置である「伝の心試用版」(株式会社日立ケーイーシステム, 2007), 「SwitchXS」(有限会社エーティーマーケット, 2005) を用いることで, コミュニケーションが可能であった。また, 必要に応じて育美やヘルパーが代弁した。

ピア・サポーターの選定理由 ピア・サポーターである久住は, 自らがALSの進行過程にある身において, 病状の進行と身体的麻痺との関係性のなかでの心理的安定の導き方を経験的に熟知している希有な存在である。たとえば, 症状が進行し四肢などの機能低下のあるなかで, なぜわざわざ反力を必要とするスイッチにこだわるのかといったことを彼は患者ならではの視点から教示してくれる。それは, 機能の低下という状況のなかでも, スイッチを利用することが出来るという事実が, 患者にとって「自分はまだ生きていける」という勇気と心理的安定を与えてくれることを知っているからである。こうした, 患者の複雑な心理状況は, ただのサポーターでは決してわからないことであると考えられる。ピア・サポーターという存在に注目したのは, こうした理由からであった。そのなかでも, 久住は, 技術・知識・経験・人生観などにおいて, 抜きん出た存在であり, 関西地区のALS患者の心の支えとなっていることから, 氏に特に注目することとなった。

場所 和中の自宅をインタビュー会場とした。
調査方法と記録化 非構造化面接と観察法を併用した。非構造化面接については, 患者や家族への直接インタビューを行う係として協同研究者1名があたり, その様子を第三者的立場から全体のコミュニケーション経緯と構造についての行動観察を行う係を1名置き, メモ, 写真, ビデオを用いた情報記録を行った。平行してICレコーダによる記録をとり, 調査後に繰り返し再生作業を行いながら分析に活用した。観察法についてはメモによる記録を行った。会話

データにとどまらず, 当日のやり取りの「仕方」や, 部屋の間取りなどの空間情報の把握, ならびに観察者自身の印象など, 総合的な記述を旨とした。

手続き 久住のピア・サポート活動を理解するためには実際の作業場面でのフィールドワークが必要であると考えられた。このことから, 久住が和申へのサポート作業を行っている現場へと同席し, 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。1年間を通じた患者訪問において, あるときはテーマに基づいたインタビューを行い, 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。これはサポート活動の現場を知り, その文脈に則して会話を理解する上でも有用であった。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本名表記ならびに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。

データの分析 得られたデータはKJ法(川喜田, 1967)に準拠しまとめられた。

3 結果と考察

インタビューの結果, ピア・サポートの特色は「包括的サポート」, 「共感的な理解」, 「「ピア」目線の交流」の3点にまとめられた。以下, 対応する語りのデータやノートの記述を引用し, 説明を行う。

3-1 「包括的サポート」

意思伝達装置はコンピュータとコンピュータへの入力インタフェースという構成を基本とする(八木, 2007)。このため, 実際にe-ATを導入する際には, パソコンなどの機器のセッティングとともに, その入力インタフェース(入力

手段)を確保する必要が出てくる。ALS患者は症状に個性が大きく可動部位も個人ごとに異なる場合が多いため、この段階においては特にサポートの多様性が問題となる。

この点について久住のピア・サポートは「包括的サポート」としてまとめられた。データ1においては、和中の妻である育美によって、業者によるサポートと比較して久住の活動が語られている。久住の特徴となるであろう「久住の場合は全部手作り」、「これ（現在使用しているインタフェース）も久住さんの第一号のものです」という語りについては、和中の使用している入力インタフェースの変遷から理解することが可能である。図3は、日本ALS協会から提供を受け、和中が2007年3月以前に使用していたスイッチである。「指先にスイッチをつけ、押す」という方法の場合、動かせる度合いに応じて、スイッチの感度や感触、硬さなどを調整する必要が生じる。図3のスイッチの場合は、発泡スチロールで台を作り、高さを調節することによって、指先でスイッチを押すことを可能にしている。和中は左手の中指にスイッチをつけ、それを使ってパソコンなどの操作を行っていた。しかし症状の進行とともに、指先でのスイッチ操作が困難となった。こうした背景から久住は新しい入力インタフェースを製作した（図4）。



図3 和中が以前使用していた手で操作するスイッチ



図4 和中が現在使用しているセンサー式入力インタフェース

図4においては左頬の付近に金属製の棒状のものが布置されている。この金属棒がセンサーとなっている。和中は頬の筋肉は機能が残存していることから、頬を動かし、この金属の部分に接触させることで反応を生じさせ、On/Offの信号を伝えることが可能となる。

久住のサポートの特異性は市販の装置と比較することでより鮮明となる。図4に示したような「頬（の筋肉）を利用するインタフェース」そのものは市販でも存在している。これに対し、データ1において「より使いやすい方法を検討してくれている」と述べられているように、久住のサポートは体調の変化や症状の進行に応じてすぐに対応できることが特徴となっている。

<データ1>

「業者は、バックで使うようにして売っている。久住さんの場合は全部手作り、より使いやすい方法を検討してくれている。業者は業者で仕事、商売なので…。」（育美）

（入力インタフェースは全て久住氏による製作品なのかという問いに対して）

「（当初使用していたものは）協会から。これ（現在使用しているインタフェース）は久住さん」（育美）

「これ（現在使用しているインタフェース）も久住さんの第一号のものです。」（育美）

*語りデータ中の（ ）は文脈を分かりやすくするために著者が補った。

これを実現するためには、市販のスイッチをいくつか持っているだけでなく、通常のスーパーマーケット等で売っている日用品や電器街で買い集めた部品のストックを持ち、最も使いやすいようにカスタマイズする必要が生じる。

和中の事例においても、インタフェースをめぐる2つの問題が生じた(データ2)。第1は装置を固定している、額のベルトの接触感である。データ2において育美が述べているように、今は布製の柔らかい素材であるが、当初はもっと硬い素材を使っていたために痛みが生じるという問題があった。この解決策として久住が日用品を用いてマジックテープと布で固定するためのカスタマイズを施したことが語られている。第2はセンサーの感度と接触感である。データ2における久住は、「球」を接触させることが最善ではあるがそれを満たすような部品が見当たらなかったために、金属製ワイヤーを円状に丸めるといった方法をとったと語っている。これによって以前の形式においてみられた「ギザギザになって痛い」という問題も解決された。久住は感度と接触感という両方の問題を視野に入れ、サポートを行っていることが示されている。

3-1-1 「生活現場」に注目した「包括的サポート」

このような久住のサポート視点の前提となっているのは「生活現場」の意識である。データ3に示したのは業者にパソコンなどの機材の手配を頼んだ際に同席した久住のエピソードである。

「配線を下にゴロゴロー」とは、業者が機材を設置する際に、その大量の配線をそのまま畳の上に置いていったことを指している。通常家庭においてパソコンを設置する際に、配線は机の下などに収納することが一般的であると考えられる。しかしながら、今回のケースではそれが問題視されている。図5は和中のベッドの様子である。和中は在宅療養であるため、周囲の者は、ひっきりなしに、サポート活動を行うこととなる。人工呼吸器に関わる器具の洗浄や、痰の吸引、さらには床ずれにならないために動かすなどのケアがあり、現場は忙しく動いている(図6)。また、和中自身が移動するという場合もある。和中は散歩を趣味としており、外出するときにはベッドから車いすへ移る必要が生じる(データ4)。こうした事態にともない、普段はベッドの横に置いてあるパソコン一式(図7)が作業の妨げとなるため、一時的に他

<データ2>

「前回まで使用していたのはベルトだったんですけど、ベルトは痛いということで、家で改良してマジックテープを使っている。最初はベルト穴に差し込む形式だったが、それだとグラグラすることもあり、マジックテープになった。いろいろなバージョンがある」(育美)

(センサーの接触部が丸く加工されている理由は?という問いに対して)

「接触という点では「面」のほうが接触率が高いが、吸着が起きるという問題がある。本当はマドラーなど先が丸くなったような「球」が一番いいが、最近は見つからない。(中略)先をクリッとターンしておけば皮膚の接触感も良い。以前は雑なヘルパーさんがベンチでぎゅっとやったんやけどギザギザになって痛い。それで丸くした。」(久住)

<データ3>

「(パソコンの)セッティングに来た兄ちゃんは配線を下にゴロゴローって。ちょっと待てよって」(久住)

*語りデータ中の()は文脈を分かりやすくするために著者が補った。

<データ4>

第2著者「散歩にはどれくらいの時間行くのか?」育美「乗り移ったりするのに30分くらいかかる。1時間くらい外に出て行く」

第2著者「乗り移ると言うのは?」

育美「車いすへ乗り移るのが(30分くらいかかる)」

*語りデータ中の()は文脈を分かりやすくするために著者が補った。

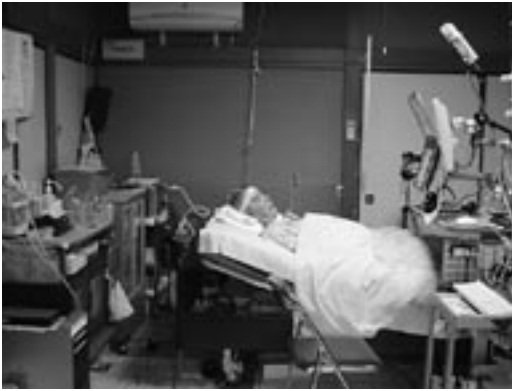


図5 和申が療養するベッドの全体写真



図6 和申へのケアの一例（痰の吸引）



図7 和申が利用しているパソコン環境

の場所へと移動させなければならなくなる。

このように人や物が動く現場において、足元に配線が散らばっていることは、「不便」極まりない状況であるばかりでなく、現場の活動を妨害するものであることが容易に想像されるだ

ろう。

例示した「配線を下に引く」という行為は些細なことに感じられるかもしれない。しかしながら現実には、こうした「生活現場」への無配慮によって生活の問題が一つ増えるということが示されている。ピア・サポートを行う久住はこうした事態に立ち会って、その場で、すぐに配線を「問題視」した。つまり久住は、「動きのある場」という生活現場の性質を理解した上で、サポート活動を遂行していることが示された。

以上を踏まえると、「包括的サポート」の内容は2点にまとめられる。第1に「機材の導入をするだけでなく、実際に使用する段階で必要となるサポートを提供する」ことである。これは入力インターフェースの製作において見られる柔軟な、個別性に対応するサポート活動という形で実現されている。第2に「包括的サポートにおいては、患者の「生活現場」への理解を前提として患者、介護者、家族の生活に配慮したサポートが行われる」ことである。これは配線のエピソードから明らかになったことであり、「生活現場を知っている」という「ピア」の特徴も示している。

3-2 共感的な理解

「包括的サポート」における入力インターフェース製作のエピソードに示されているように、「サポート」には技術や専門的知識が必要とされる。伊藤（2006）は意志伝達装置を利用していく上で、以下の2つの条件を挙げている。第1に、導入時には高度な専門技術を持った支援者がいること。第2に筋力の強弱や不随意運動の有無など多様な障害をもった当事者に適合する環境を整えるにあたり、経験をもった支援者がいることである。こうした条件を備えた人材がサポートにおいて重要な役割を果たすことは間違いない。しかしながら、「技術や知識があ

れば患者にとって望ましいサポートが実現されるのか」という視点からサポートのあり方を問い直すときには、技術・知識以外の資質が患者やその家族によって求められている可能性を検証する必要があるだろう。

以上の観点からデータを検討すると、患者にとって望ましいサポートのあり方は「共感的な理解」としてまとめられた。

データ5においては患者家族が「心のこもったフォロー」を重視していることが示されている。この言葉が、実際にはどのようなサポートを指しているかについて、ピア・サポートの主体である久住の語りからさらに検討する。

データ6は久住の語りであるが、その内容から「感覚の問題」と「使用者の立場」の2つに分類してある。まず「感覚の問題」として、ALSに伴う症状は、患者自身にとっても言葉で表現することが難しいということが述べられている。「感覚」を言葉で表現することの難しさは、「感覚」にまつわる経験を非患者と共有することの難しさを示している。もちろんALS患者に

しても症状には個人差が大きく、そもそも個々人の感覚を同じと言えるかという議論も可能ではある。しかしながら、久住の活動においては「同じ病を共有している」ことが望ましいサポートに関わっている点が重要である。

第2の分類である「使用者の立場」から、久住は「和中さんはまだ押した感覚が欲しいはずやし」と述べている。ただ単に、「機械を動かせるようにする」ことだけをサポートの目的にするのであれば、「押した感覚」を重要視する必要はなくなるものと考えられる。また、「押した感覚がある」ということは、それだけの「抵抗」があるということでもあるため、むしろ「押した感覚がない」ほうが負担が少ないと考えることが自然な推論かもしれない。しかしながら、久住はインタフェースの製作において異なる視点から取り組んでいる。データ7は久住が「押した感覚」の残るインタフェースを製作する理由について述べたものである。「病状の悪化」という点については医学的な文脈での正誤は不明であり、これはあくまで久住の視点と経験に基づいた「意見」である。しかし、久住は自らも患者であるという条件を生かし、サポートを行っている。こうした患者の立場に立ったサポートが患者やその家族から求められていることは、サポートの実相を検討していく際に、それ自体注目すべき事実であると考えられる。

<データ5>

「久住さんみたいなフォローをしてくださる方がいっぱい欲しいですね。
この病気のことを熟知して、心のこもったフォローをしてくださる方で無いと。
(サポート自体は)まあ機械に強かったらいいわけじゃないですか。
でも、心のこもった…」(育美)

<データ6>

【感覚の問題】

(ALSの症状にまつわる身体感覚はどのようなものか?という問いに対して)

「今まで生きてきた中で体験したことが無い感覚」(久住)

【使用者の立場】

(感度の良いインタフェースが必要なのか、ベストなのか?という問いに対して)

「でも和中さんはまだ押した感覚が欲しいはずやし」(久住)

<データ7>

「押した感覚があることによって、患者は押す機能が残存しているということを知覚できる。これがなくなると、患者は機能を失ったと思って、自信を失い、病状が悪化する」(久住)

3-2-1 「感覚」の共有と「共感的な理解」

以上に示した久住のサポート姿勢を踏まえると、「共感的な理解」の特徴として以下の2つを挙げることができるだろう。第1に「「健常者」の言葉では表現しきれない、経験・体験・感覚

を共有するものとして「共感的な理解」が実現される」という点である。これは医学的、あるいは科学的な意味合いにおいて「感覚の共有」が生じているか否かを問題とするのではなく、「この病気のことを熟知して」（データ5）サポートを行うための条件として患者から心理的に必要とされるものである。第2に「健常者の感覚（常識）では考慮しきれない部分へのサポートが可能」という点である。「ピア」であるから理解できる患者の「感覚」は、単なる技術や知識には還元されないものであると考えられる。患者家族である育美が「心のこもったフォロー」（データ5）と表現したサポートは、このようなピアとしての「共感的な理解」に基づいて行われるサポートであると言える。

3-3 「ピア」目線の交流

「サポート」という営為においてはサポート主体とサポート対象者という関係性が想定されるが、今回の「ピア・サポート」事例においては、久住と和中は同じ病いを持つ患者という立場を共有する存在でもある。したがって、主体と対象者に二分されない「ピア」としての関係が存在するものと考えられる。この点については「ピア」目線の交流」としてまとめられた。

データ8において和中は「そんけい」という語を用いて久住との関係を述べている。この言葉は、和中にとっての久住が単なるサポート提供者としてではなく、「信頼関係」を持った相手として位置づけられていることを示唆する。

こうした関係性はサポートの文脈にとどまらない「交流」から構築されている。データ9は台風が接近してきた際に久住と和中の間で交わされたやり取りを示している。和中の自宅は海岸に近く、台風によって海が荒れることで「自宅が海に浸かるのではないか」という「冗談」を言い合っているというのがエピソードの要旨である。もちろん実際に家屋が浸水したという

<データ8>

「久住さんはできない、しらない、ぜったいいわないからそんけいする」（和中）

*和中の発言は原文ママ

<データ9>

「メールでね、台風近付いてきたから大丈夫か？と久住さんから連絡が来るんですよ。

それで浮き輪を用意しとかないといけないのとは言われるんですね。

こっち（和中）はね、エアマットあるから大丈夫っていうんですね。

しょうもないなあ二人ともって」（育美）

*語りデータ中の（和中）は発言者を示すために著者が補った。

事実はなく、こうしたやり取りは「サポート」の文脈からは外れた「余分」なものとして捉えられるかもしれない。しかし、「浮き輪を用意しとかないといけないのでは」という久住の発言は和中の置かれている状況（ベッドで療養中）を踏まえた上ではじめて可能となるものであり、サポート対象者の個々の事情への理解を背景としている。この関係は何度も、様々なサポートを試し検討していくプロセスの中で久住と和中の間に成立したものであると考えられ、1回きりで終わってしまう業者的な方法とは対照的である。

データ9に示されているような、生活現場をよく知る「ピア」目線の交流」は、久住自身が患者であるという事実をともなって、和中の尊敬（データ8）を生み出していると考えられる。さらに、データ10に示した「ズバズバ言う」という久住の性格は、ピア・サポートや交流を単なる馴れ合いにせず、患者や家族にとって必要なサポートを提供していくことを可能としている。「ピア」であることから来る生活現場の知識は「包括的なサポート」の前提となっており、また「ピア」目線の交流」によって構築された信頼関係は「共感的な理解」にもつながっていると考えられる。

<データ10>
 (Aの性格について)
 「ズバズバ言いますよ」(育美)

3-4 インタビューデータの小括：ピア・サポートにおける技術や知識

ピア・サポートの特徴である「包括的サポート」, 「共感的な理解」, 「「ピア」目線の交流」に通底する要素は「生活現場」であると考えられる。久住が実際に現場に赴き作業を行っていること, ならびに久住が患者でもあるという背景がこのようなサポートを可能とし, サポート対象者である患者や家族から望ましいものとして受け止められていた。

畠山 (2005) はITサポートを行う者に求められる条件として, 旺盛な好奇心, 多様な価値観, 複数の提案ができる, 生活次元で考える, の4点を挙げている。データ8において和申によって語られた「できない, しらない, ぜったいいわない」という姿勢, ならびにデータ11に示した「アイディアマン」という側面は, 畠山 (2005) の挙げるITサポーターの条件を満たすものである。これに加え, 生活現場を知る「ピア」であることは, 業者による画一的サポートによっては抜け落ちがちな患者の個別性に対応するサポート実現のための技術や知識の源泉ともなっている。

以上の分析はインタビューをもとにしたエピソードを対象としてなされたものであり, 久住や和申にとっての捉え方を明らかにすることが可能となった。しかしながらピア・サポートの

<データ11>
 (久住のサポートがなかったら? という質問に対して)
 「なかったら出来ませんね。うちなんかも全然機械のことわからへんし, 何から何までしていただいています。(中略) いろいろアイディアマンで凄いですね」(育美)

実相を検討するためには, 具体的な技術や知識, 活動について触れる必要があるだろう。調査目的への回答を視野に入れ, 具体的事例に焦点化しさらに検討を行う。

3-4-1 ピア・サポートにおける技術や知識

3-1-1において示したように, 「包括的サポート」においては生活現場の視点が前提となっていた。この視点を最も顕著に表していると考えられるデータ3のエピソード(「業者が配線を畳にそのまま置いていった」)を対象とし, 語られた問題に対しどのような解決が図られたのかを明らかにする。

図8はカーテンレールを天井に取り付けて, そこに配線を固定するというものである。図8右方にはパソコンおよびディスプレイがあり, ここから配線が天井へと伸びていることが理解されよう。配線は図8左方にある電源コンセントへと繋がっている。

カーテンレールはホームセンター等で市販されており1000円程度の安価で手に入るものである。このような「ちょっとした」道具と日曜大工的な技術が有効に機能している事例である。重要なのは, これが業者では実現されなかったサポートであるという点である。基本的な機材



図8 カーテンレールによる配線固定(天井の高さを示すため、協同研究者が手を挙げている)

は業者を経由して手に入れたとしても、現場での使用においては、様々な創意工夫でもって、カスタマイズする必要があるということが示されている。カスタマイズの担い手はピア・サポーターである久住であり、そこには必ずしも高価な道具や高等な技術は用いられていない。

以上の点から、ピア・サポートにおける技術や知識とは、ATにまつわる機器を現場に即した形で、「主体的に」カスタマイズし、利用していく「ローカル・ノレッジ」（平川, 2005）であると言えるだろう。

4 総合考察

本研究ではALS患者の生活を支えるための個々の患者の多様な生活現場における技術や理論について検討するためのアクション・リサーチの一環として、ピア・サポート活動の現場に臨みこれを記述することによって、知見の共同化を試みた。

インタビューデータの検討から久住の行っているピア・サポートの特徴として以下の3つが明らかとなった。第1に、ピア・サポートの形をとることで個別性に対応した「包括的サポート」が実現されること。第2に、「共感的な理解」によって、サポート対象である患者の身になったサポートがなされること。第3に、「包括的サポート」を可能としている「共感的な理解」の背景には、「ピア」目線の交流」が重要な意味を持っていることである。

サポート対象者にとって望ましく、必要なものとして捉えられていた久住の活動に通底するのは「生活現場」の視点である。生活現場における患者にとっての適切なAT、適切な技術は、現場の「個別性」に対応していけるものである必要がある。これは生活現場という文脈を理解していなければ実現されないサポートであり、逆に生活現場以外の文脈からの技術は、現場の

人々にとって迷惑ですらあり得ることが明らかとなった。

「個別性」に注目するサポートは、業者による同一規格の製品の大量生産という方法との対比において、より手間がかかり高額なものに思われるかもしれない。しかしながら、実際には、安価な道具と日曜大工的な作業で実現可能なものであることが示された。ピア・サポートの現場における技術や知識とは、業者によって提供されたAT機材であっても、それをカスタマイズしていくことを可能とする「ローカル・ノレッジ」（平川, 2005）であり、意思と判断力を持った「主体」としての患者の実相を改めて鮮明にするものである。

ALS患者にとってのコミュニケーションは単なる意思伝達としての範疇を超え、表現そのものに意義が見出されているという指摘がある（立岩, 2004）。このようにコミュニケーションを捉えるとき、コミュニケーション環境を整えることは患者の「生」に関わる切実な問題となる。業者によるサポートが必要となる場面はもちろん多く、したがって一概に否定されるものではない。本研究において示されたのは、「生活現場」に注目した際に、技術やATの適切なあり方が変容するという事実であり、現場の文脈を理解したサポートこそが、そこに生きている患者や家族にとってまさに必要とされているという現実なのである。

5 今後の展望

久住によって実現されている活動を「久住だから可能であった」と捉えることは適切ではない。なぜならば、このようなピア・サポートを実現するための条件や能力を属人的なものとして位置づけてしまうことは、知見が蓄積されず、活動を引き継ぐ者が現れなくなることを意味するからである。このことから、「サポートにあ

たる人材をいかに育成，教育していくか」という問題が提起される。久住が患者であるが故に理解できた「感覚」を非患者がいかに想像的に受け継げるか。これは困難な課題であるが，ALS患者のサポートという文脈にとどまらず，心理学的にも魅力的な問いとして残されている。

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/>> (2008年4月17日確認)
- 畠山卓朗 (2005) ITサポーターに求められる条件. 畠山卓朗・中邑賢龍・中野泰志 (編)「上級サポーター虎の巻」. ころりソースブック出版会.
- 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」. ころり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」. 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, 15, 25-38.
- 平川秀幸 (2005) ローカル・ノレッジ. 藤垣裕子 (編)「科学技術社会論の技法」. 東京大学出版会.
- 「生きる力」編集委員会 (編) (2006)「生きる力—神経難病ALS患者たちからのメッセージ」. 岩波書店.
- 伊藤英一 (2006) コミュニケーションの困難からとらえた肢体不自由とその支援. 障害者問題研究, 34 (3), 18-27.
- 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4月17日確認)
- 株式会社日立製作所 (2008) HITACHI : Yes/No判定装置. <http://www.hitachi.co.jp/Prod/comp/acce/products/body/y_n_dete/index.html> (2008年4月17日確認)
- 株式会社シースターコーポレーション (2006) 医療福祉機器のシースターメディカルマーケット ～商品詳細ページ～. <<http://www.sea-star.jp/content/kategorie/details.php>> (2008年4月17日確認)
- 川喜田二郎 (1967) 発想法. 中央公論社.
- Lasker, J. P., & Bedrosian, J. L. (2000) Acceptance of AAC by adults with acquired disorders. Beukelman, D. R., Yorkston, K. M., & Reichle, J. (Eds.) Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired neurologic disorders. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 107-136.
- 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 (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> (2008年4月17日確認)
- 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」. ころりソースブック出版会.
- 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」. ころり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#>> (2008年4月17日確認)
- 日本ALS協会 (2007) ALSと診断されたら. <<http://www.alsjapan.org/contents/care/index.html>> (2008年4月17日確認)
- 日本規格協会 (編) (2007)「JISハンドブック38 高齢者・障害者等 (アクセシブルデザイン)」. 日本規格協会.
- 西山久子・山本力 (2002) 実践的ピアサポートおよび仲間支援活動の背景と動向. 岡山大学教育実践総合センター紀要, 2, 81-93.
- 大石由起子・木戸久美子・林典子・稲永努 (2007) ピアサポート・ピアカウンセリングにおける文献展望. 山内県立大学社会福祉学部紀要, 13, 107-121.
- 立岩真也 (2004)「ALS 不動の身体と息する機械」. 医学書院.
- 八木透 (2007) 参考資料 研究開発の背景. 櫻井芳

雄・八木透・小池康晴・鈴木隆文（著）「ブレイン
-マシン・インタフェース最前線—脳と機械をむす
ぶ革新技術—」. 工業調査会.
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.
矢守克也（2007）アクションリサーチ. やまだようこ

（編）「質的心理学の方法—語りをきく—」. 新曜社.
有限会社エーティーマーケット（2005）AT-Market:
Products. <[http://www.at-market.org/index_3
f.htm](http://www.at-market.org/index_3.htm)>（2008年4月17日確認）

（2008. 4. 24 受稿）（2008. 5. 20 受理）