

## 論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨の公表

学位規則第 8 条に基づき、論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨を公表する。

○氏名	日高 友郎 (ひだか ともお)
○学位の種類	博士 (文学)
○授与番号	甲 第 1110 号
○授与年月日	2016 年 3 月 31 日
○学位授与の要件	本学学位規程第 18 条第 1 項 学位規則第 4 条第 1 項
○学位論文の題名	神経難病者のコミュニケーション支援のマイクロ・エスノグラフィ —文化心理学的アプローチに基づく検討
○審査委員	(主査) サトウ タツヤ (立命館大学総合心理学部教授) 山本 博樹 (立命館大学総合心理学部教授) 廣井 亮一 (立命館大学総合心理学部教授)

### <論文の内容の要旨>

本論文は、神経難病である筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者を対象とした継続的なフィールドワークに基づき、文化心理学の観点から、神経難病者のコミュニケーションのあり方並びにその支援のための実践的知見を得ることを試みたものである。

本論文は全 9 章で構成される。第 1 章から第 4 章までが序論にあたり、第 5 章から第 8 章までが個別の経験的研究であり、第 9 章が総合的考察と結論である。

第 1 章は「神経難病者の在宅療養の発展とその問題点」と題し、法制度的・社会政策的な文脈の中での「難病」の布置について、歴史的な動向も含め詳細なレビューを行っている。これにより、「難病」における「神経難病」の位置づけ、さらに「神経難病」における「ALS」の位置づけを明確するとともに、神経難病者に対する心理社会的側面からの支援が決定的に欠けている現状について整理した。

第 2 章は「難病者の生を捉えるための理論的・方法論的な基盤」と題し、以下 3 点について論述した。第一に、本論文において用いる方法論であるマイクロ・エスノグラフィが、文化人類学に由来するものであるとともに、心理学の「観察法」として位置づけ直すことが可能であること、第二に、本論文において用いる理論枠組みである「文化心理学」、およびその新しい方法論である複線径路・等至性モデルは、少数事例研究からも一般性を持つ知見を生成的に産出できる可能性があり、ALS 患者の生活の実際を理解し、個別に異なる療養現場の中から転用可能な知見を提示する上で重要となること、第三に生 (ライフ) の視点を導入することで、生命・人生・生活などの全ての人間の側面を包括する心理学研究の

成立可能性が開かれること、である。

第 3 章は本論文の目的を記載した。本論文の目的は、「病いの実態の記述的理解」、「ALS 患者の対多リアルタイムコミュニケーションの実践」、「ALS 患者の病いの体験を語るための場作り」を一体とした支援モデルを提唱することを通じ、神経難病者のコミュニケーションの可能性を拡大することである。

第 4 章は方法であり、「難病在宅療養のマイクロ・エスノグラフィー本論文のフィールド」と題し、本論文でフィールドとした 2 つの場について論述した。第一は、ALS 患者の在宅療養の現場である。本論文では、人工呼吸器を装着して在宅療養を行っている ALS 患者に着目し、その自宅を主たるフィールドとしたフィールドワークを行った。第二には、対話のファシリテーションが行われている現場である。神経難病者が自らの病いの経験を語る場を構築する実践をするにあたり、神経難病者とオーディエンスの対話を促進するための機能を探るために、サイエンスカフェへのフィールドワークを行った。

第 5 章は「研究 1:在宅療養における ALS 患者のコミュニケーション支援の実際」と題し、ALS 患者である和中氏の自宅へのフィールドワークに基づき、マイクロ・エスノグラフィとして、在宅療養の場の記述を行った。在宅療養においては、「他律の回避」が記号として通底しており、これに基づいた支援を実施することで、ALS 患者本人にとだけでなく支援者・家族等を含めた場の全員にとって、快適と感じられるような療養の実現に繋がること示唆された。

第 6 章は「研究 2: ALS 患者のリアルタイムコミュニケーション可能性の検討」と題し、呼吸器装着・音声言語使用不可能な、重篤な状態にある ALS 患者であっても、パソコン上のインスタントメッセージソフトを駆使することにより、最低限の定型の会話を自在にこなすことが可能であることを示した。一方で、すぐさま返答が難しい患者においては、返事を機器に入力したり、介護者に伝えたりするために生じる「沈黙」に対して、周囲の者が耐え切れず、発言権を他に移動させてしまうという現象が生じる可能性が示された。

第 7 章は「研究 3: 病者の経験を伝えるためのコミュニケーションのあり方: ファシリテーション機能の解明」と題し、科学者と市民の対話の場であるサイエンスカフェを対象としたフィールドワークを行った。科学者と市民の対話場面の分析を通じ、両者の双方向的なコミュニケーションを実現するためには、第三者（ファシリテーター）が必要であることを示すとともに、その機能を「収束」、「発展的修正」、「流し」の 3 点として描出した。本知見は、科学者と市民という二者関係のみならず、病者と市民という関係においても転用が可能であると考察された。

第 8 章は「研究 4: 病者アドボカシー企画の運営と意義の変容過程: 複線径路・等至性モデルによる ALS 患者参加型企画の分析」と題し、ALS 患者を登壇者（話題提供者）として迎えるシンポジウムの実際に企画・運営した際の記録をデータとして分析対象とし、病者アドボカシー（権利擁護）の一環として、「病者が自らの病いの経験を語る場」を構築するために必要な知見を得ることを目的として実施された。企画運営の観点から見ると、企画を

継続的に実施する上で以下 4 点が重要となると考えられる。第一に「企画の初期の時点で数年間続ける見通しをつけておくこと」、第二に「患者会（および患者会役員）との人的ネットワークを十全に保つこと」、第三に「登壇する患者とのラポール形成においては、企画者はファシリテーターとして振る舞うこと」、第四に「企画を継続的に実施することで、より継続しやすくなること」である。

第 9 章は「総合考察」であり、議論を総括した。文化心理学的アプローチをとりながら、病者の生（ライフ）という観点を導入することにより、ALS 患者のコミュニケーションとその支援を、課題も含め、多角的に描き出すことを狙いとした。日高氏は本論文の成果を、ALS 患者という重篤な四肢機能不全、コミュニケーション障害を持つ者のコミュニケーションを拡大するためのモデルとして位置づける。難病に罹患したとしても、決して不幸であるとは限らず、様々な形で、「自分にとって」快適と感じられるような生（ライフ）が存在しうるということを示したことが、本論文のモデルとしての機能であると主張する。また、そのための心理学的な方法論として、人々の生（ライフ）を描くことを狙いとしたライフ・エスノグラフィを提案するものである。

#### <論文審査の結果の要旨>

本論文において著者の日高氏は ALS 患者および患者家族や介護者への支援を目的とした心理学的な先行研究について、「研究の焦点（経験／コミュニケーション）」ならびに「研究目的（影響する要因や介入効果の検討／当事者にとっての意味の探求）」という区分を設けて整理している。その上で日高氏は先行研究においては、「コミュニケーション」に焦点を当て、「当事者にとっての意味の探求」を目的とした研究が不足していることを指摘し、本論文をその空白を埋めるものとして位置づける。ALS 患者のコミュニケーション支援における現場での工夫の丁寧な記述だけでなく、難病者が自らの病いの経験を語る場を構築するという実践そのものも研究に組み込むという点が独創的であり、「文化心理学」という理論枠組みを用いることで、これらの研究・実践に一貫性を付与していることも評価される。

一方で、本論文においては以下 2 点の問題点も指摘される。第一に、理論枠組みの設定とその選択の適切さについて、必ずしも明瞭な説明がなされていないことである。第二に、「神経難病者のコミュニケーションの可能性を拡大」という目的が達成されたかどうかについて、事後的な評価が十分になされていない点である。

もともと、こうした問題点があるにもかかわらず、本論文においては、(1)「自発呼吸すら困難な全身性の障害を持つ者」においても、(本人にとって快適と感じられるような)療養生活とコミュニケーションが達成されうるということを、実例をもって示していること、(2) また、氏の実施した、長期間のフィールドワークをマイクロ・エスノグラフィとして分析、提示することによって行われたモデル生成が、病と共に生きる方の心理学という領域を切り開いたこと、(3) さらに、こうした手法が、心理学における方法論の発展に

貢献するものであること、は十分に評価され得ると考えられる。

難病者が自らの病いについて語る場を作り出すことによって、アドボカシー（権利擁護）の拡大を図る姿勢を示していることは、研究と実践の緊密な関係を示すものであり、そのことも本論文の特徴であり評価されるべき点であると言える。

以上により、審査委員会は一致して、本論文は博士学位を授与するに相応しいものと判断した。

#### <試験または学力確認の結果の要旨>

本論文の公聴会は2016年6月14日（火曜日）13時15分から14時45分まで、清心館506号教室で行われた。質疑においては、個人の生き様の記述が不十分ではないか、という指摘や、支援モデルの有効性に踏み込む必要があるのではないかと、という指摘もなされたが、このことは本論文の意義を失うものではないと判断された。総じて本論文に関する申請者の発表の内容は適切であり、質疑も滞りなくすすめられ、その意義が十分に理解されたと言える。

本審査委員会は、本学大学院文学研究科人文学専攻博士課程後期課程の在学期間中における学会発表などの様々な研究活動、また公開審査の質疑応答を通して博士学位に相応しい能力を有することを確認した。

なお、日高氏はアメリカ合衆国・クラーク大学のJaan Valsiner教授のもとで研鑽し、その成果に基づく英語論文を執筆していること、国際学会で英語による研究発表を行っていること、そして本論文において海外の文献を適切に読解し引用していることから、その英語運用能力は十分であると判断した。本博士論文には含まれていないが、福島県立医科大学に助手として着任した後は、その研究力を発揮して精力的に英語論文（ファーストオーサー）を公刊していることも付記する。

以上、論文審査、公聴会での結果を踏まえ、本論文が博士の学位に値することについて意見は一致した。審査委員会は申請者に対して、本学学位規程第18条第1項に基づいて、「博士（文学 立命館大学）」の学位を授与することが適当であると判断する。