

博士論文要旨

論文題名：神経難病者のコミュニケーション支援のマイクロ・エスノグラフィー文化心理学的アプローチに基づく検討

立命館大学大学院文学研究科
人文学専攻博士課程後期課程

ヒダカ トモオ

日高 友郎

筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic lateral sclerosis : ALS）は、全身の随意筋の運動を喪失する進行性の神経難病である。呼吸筋が冒されれば人工呼吸器が必要となり、人工呼吸器の装着に伴う気管切開によって、患者は音声言語を失う。ALS 患者に対するコミュニケーション支援が様々な視点から実施されている。本研究においては「文化心理学的アプローチ」（記号の観点から、事例に基づくモデル化を可能とする）、および「生（ライフ）」（生命、人生、生活の3点から包括的な人間のあり様の理解を目指す）の視点を導入したマイクロ・エスノグラフィーによって神経難病者へのコミュニケーション支援を記述する。本研究の目的は「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。7年間にわたるフィールドワークに基づき、4つの研究を実施した。研究1においてはALS 患者の在宅療養の現場に臨んだ。コミュニケーション支援によって、患者だけでなく家族も含めた療養を円滑に進めるための記号がもたらされることを示した。研究2においては、ALS 患者による、インターネット・メッセージングソフトウェアを用いたコミュニケーションの場を分析した。リアルタイムコミュニケーションは十分に可能であると示された一方、患者が発話をするまでに要する時間から生じる沈黙に、周囲の者が耐え切れず話者を変えてしまうという課題が示された。研究3においては科学者と市民の対話の場であるサイエンス・カフェをフィールドとし、専門的な知識（難病の経験など、一般には想像もつかないような知識）をテーマとした対話においてはファシリテーターが重要な役割を担っていること、ならびにその機能を明らかにした。研究4においてはALS 患者が自らの病いの経験を語る企画を継続的に実施した。企画を継続的に運営していくための要素を明らかにするとともに、回を重ねるごとに多角的な視点でALS 患者の生（ライフ）を研究および支援することに繋がっていく可能性、ならびにオーディエンスが難病を身近なものとして認識するような変容が示された。本研究は神経難病者のコミュニケーションを生（ライフ）の視点から、マイクロ・エスノグラフィーで描いた初めての研究である。

Abstract of Doctoral Thesis

Title: Micro Ethnography of the communication support to incurable neuromuscular disease: based on culture psychological approach

Doctoral Program in Humanities

Graduate School of Letters

Ritsumeikan University

ヒダカ トモオ

HIDAKA Tomoo

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is incurable neuromuscular disease. Patient with ALS gradually loses their function of voluntary muscle. Patient with ALS also loses their voice after tracheotomy to equip a respirator. In this study the communication support to ALS is described as micro-ethnography, with culture psychological approach and the concept of life. The purpose of this study is to extend the capability of communication of patient with ALS by creation of the model for communication support, through the description of the actual condition of living the life with ALS, exploration of the capability of the real time one-to-many communication of patients, and construction of the stage for telling a story of the life with disease. The data was collected by the fieldwork for seven years, and four studies was conducted. In study 1 the participant observation in home care of patients with ALS was conducted. It was revealed that the sign to promote the smooth home care, which is perceived as comfortable not only by the patient but also by care taker and patient's family. In study 2 it was analyzed that whether the patients could do the real time one-to-many communication using instant messenger software. While it was indicated that the patients had the capability to do the real time communication when they used the instant messenger, there was the problem that the other participants (not patients) could not stand silence. In study 3 the participant observation in science cafe was conducted. The function of group maintenance by facilitator in the dialogue between professional and non-professional was revealed. In study 4 it was revealed that hearing the story of living a life with ALS could change audiences' perception about the severe disease. This study is the first ethnographic study of the communication support of ALS.