

研究論文 (Articles)

ビジュアル・エスノグラフィーを用いたALS患者の コミュニケーションの理解

安達 俊 祐¹⁾・サトウ タツヤ²⁾・日 高 友 郎³⁾

(立命館大学大学院応用人間科学研究科¹⁾・立命館大学文学部²⁾・日本学術振興会³⁾)

Understanding Communications of an ALS Patient Using Visual Ethnography

ADACHI Shunsuke, SATO Tatsuya, and HIDAKA Tomoo

(Graduate School of Science for Human Services, Ritsumeikan University¹⁾ /College of
Letters, Ritsumeikan University²⁾/Japan Society for the Promotion of Science³⁾)

This article reports on the interaction between an ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) patient and his care-givers and analyzes how a “third person” functions in the communication, through field work at the scene of rehabilitation. The research also includes the process of making and showing a movie to explain the results of the study for the participants, so that we could ask their opinions about it. The result was summarized as multi-vocal visual ethnography, to share and reflect the opinion of insiders (people in the same culture, including ALS patients, care-givers, and so on) and outsiders (people from different cultures, including the researcher) to the study.

Key Words : ALS, communication, outsiders, multi-vocal visual ethnography

キーワード : ALS, コミュニケーション, 第三者, マルチボーカー・ビジュアル・エスノグラフィー

0. はじめに

我々は普段、声を出し、身振り手振りを加える事でコミュニケーションを図っている。ではもし声を出せず、身体の動きも制限されてしまったとしたら我々のコミュニケーションは成立するのだろうか。現在、厚生労働省に難病指定されている病気の一つにALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis, 筋萎縮性側索硬化症) という病が存在する。この病気の主な症状として身

体の麻痺が挙げられる。さらに、病気の進行に伴い発話が不可能になるケースが存在する。つまり、声を出せず、身体の動きも制限されてしまう状況になるのだ。しかしALSに罹患し、このような症状に陥った患者が、必ずしもコミュニケーションを図れないとは限らない。発話によるコミュニケーションやボディランゲージが取れない状況下でも、生存を可能としていくための様々な代替的コミュニケーションの方法が検討されている。

本研究ではALS患者の実際の生活の場を観

察することで、そこでのコミュニケーションを記述的に理解することを試みる。さらに、ビジュアル・エスノグラフィーという手法を用いることで場の人々からの意見を求め、ALS患者のコミュニケーションの実際を多角的に理解していくことを目的とする。

1. 序論

1-1. ALSについて

1-1-1. ALSの概要

ALSとは、進行性の神経変性疾患の一つである。ALSに侵されると運動ニューロンに異常が生じ、脳からの信号が正常に体に伝わらなくなっていく。それに伴い、筋肉の萎縮が起こり、運動機能が喪失されてしまう。ただし、感覚、意識、思考能力などには異常が見られないことが知られている（ALS治療ガイドライン、2002）。

ALSに罹患すると、身体の随意筋が徐々に動かなくなっていく。病気の進行は比較的早く、発症から平均して3年ほどで全身が動かなくなる。ただし、外眼筋群（眼球やまぶたを動かす筋肉）に症状が見られることはまれである（日本ALS協会、2005）。

そして、ALSの症状のうち最も深刻なものは呼吸筋への障害である。病気が進行し、呼吸筋に異常が生じると自力での呼吸が難しくなってくる。そのため、呼吸筋に障害が生じた患者は人工呼吸器の装着を余儀なくされる。しかし、人工呼吸器の装着には気管切開を必要とする場合が多く、気管切開を行うことで患者は声を発することが不可能になってしまう。そのため、人工呼吸器を装着しているALS患者の多くは発話によるコミュニケーションがとれなくなっている。

1-1-2. ALS患者のコミュニケーション

ALS患者にとって、コミュニケーションの確保というのは非常に重要なことである。コミュニケーションが確保されていない場合、非患者であれば自身で解決したり他者に依頼することで解決したりするような諸事態への対処が困難になってしまう。例えば、体の動かないALS患者の呼吸器に不調が生じたとする。その際、コミュニケーションが確保されていれば、患者は周囲の人間に対して異常を傳達することが出来る。しかし、もしコミュニケーションが確保されていなければ、患者は呼吸器の不調に対する身体的反応を示すことが出来ず、周囲の人間にはなんの異常も発見できない。そうなれば患者への処置が遅れ、ともすれば生命の危機に瀕してしまう可能性も考えられる。このように、ALS患者にとってコミュニケーションの確保は命にかかわる重大な問題となっている。

そこで、発話が出来ず、身体所作によるボディーランゲージも制限されている患者のためのコミュニケーションエイドがいくつか存在する。その代表的なものの一つが文字盤である。文字盤とは平仮名、数字、記号、簡単な定型文などが印刷された透明な板のことである（図1参照）。



図1 文字盤の一例

この板を患者と非患者が見つめあった状態で非患者が両者の顔の間に位置するように持つ。

そして、患者の視線に合わせて文字盤を移動させ、患者が示したい文字を読み取るというものである。このようなコミュニケーションエイドを用いることで発話やボディーランゲージが制限された患者であってもコミュニケーションを図ることが可能になっている。

ただ一方で、ALS患者の日常的なコミュニケーションには様々な問題が存在していることも事実である。中邑 (2001) はコミュニケーションエイドを用いたコミュニケーションには、感情を表現しにくい、的確にメッセージが伝わらない場合がある、コミュニケーションには時間がかかる、長い文章を表現しにくいなど、様々な問題が存在していることを示唆している。

1-2. ビジュアル・エスノグラフィーについて

1-2-1. ビジュアル・エスノグラフィーとは

ビジュアル・エスノグラフィーとは、エスノグラフィーを映像を用いることで表現するものである。箕浦 (1999) によると「エスノグラフィーとは、他者の生活世界がどのようなものか、他者がどのような意味世界に生きているかを描くことである。その人たちが世界をどのように見て、何を喜び、どのような行動をとるか、その背後にあるその人の文化を描くことである」とされている。従来のエスノグラフィーは文字や写真を用いたものがほとんどであった。しかし文字や写真では、実際の場の情景を想起しにくい、場のディテールを伝えにくい、といった問題が考えられる。

そこで、考え出されたのがビジュアル・エスノグラフィーである。ビジュアル・エスノグラフィーの研究はまず人類学の分野にて1960年代に始まった (Berg, 2008)。UCLA (University of California, Los Angeles) にてEthnographic Film Training Programというプロジェクトが発足し、“observational cinema”の研究を始めたのが最初とされている (Sarah, Laszlo &

Ana, 2004)。そして、映像をビジュアル・エスノグラフィーの形として実践したのがTobinである (箕浦, 2009)。TobinはDavid & Danaとともに日本・中国・アメリカの三ヶ国で幼稚園の観察、撮影を行った。そして、それぞれの映像を他国の幼稚園関係者に見せ、意見をもらうという研究を行った (Tobin, David & Dana, 1991)。この研究は、研究者以外の人物の意見 (声) を参考にしていることから多声的 (マルチボーカル) 法と呼ばれ、マルチボーカル・ビジュアル・エスノグラフィーとして位置づけられている (箕浦, 2009)。現在、自然人類学や社会学の分野ではビジュアル・エスノグラフィーの手法が用いられつつある。しかし、心理学の分野においてはまだまだ稀な手法として位置付けられている。今後映像の有用性が明らかになっていくにつれ心理学の分野にもビジュアル・エスノグラフィーの手法が広まっていくと考えられる。

1-2-2. 見せることの意義

映像を第三者に見せる利点の一つとして、理解のしやすさがあると考えられる。文章や写真に比べて映像は場面を想起しやすく、またそれを見ることに対する労力も少なくすむ。そのため、専門家のみでなく、一般の人に研究を発表する場合でも非常に有益な表現媒体となる。

さらに、映像の利点はこれだけではない。その一つとして、映像を用いた被調査者への研究のフィードバックがある。従来のエスノグラフィー研究の倫理的問題に研究者と被調査者のパワーバランスの不均衡がある。観察結果及びその考察が研究者側の意見のみで構成されており、被調査者の意見が反映されない (もしくは意見を聞かれていない) ということである (サトウ, 2007)。

これを解決するための一つの方法として研究結果のフィードバックがある。研究結果を被調

査者や関係者に提示し、それに対する意見を研究結果に組み込んで記述する。これにより、研究者の意見のみで構成された単声的な研究結果ではなく、研究者以外の意見も取り入れた多声的な研究が可能になる（箕浦，1999）。ただ、これを実現させるためには被調査者に対してわかりやすく研究をフィードバックする必要がある。つまり、研究論文を提示しただけではフィードバックにはならないということが言える。

そこで、研究内容をわかりやすく提示する方法として映像での表現が考えられる。研究結果をまとめた映像を作成し、被調査者や関係者に見せていく。そしてその研究内容と同等の意味を持つ映像（論文と等価）に対する意見を述べてもらおう。そうすることで単声的な研究を多声的なものへと昇華出来る。以上のように、映像を見せることには多くの意義があると考えられる。

2. 研究1

2-1. 目的

音声言語を持たないALS患者にとってコミュニケーションエイドは必要不可欠な存在であり、日常生活においても頻繁に利用されている。しかし、ALS患者のコミュニケーションはそれだけとは言えない。生活の場において、コミュニケーションエイドを用いないコミュニケーションが図られる場面は多々存在する。そこで研究1では、コミュニケーションエイドが用いられない場面において、ALS患者と周囲の非患者たちとの間に生じているコミュニケーションの実態を観察し、記述的に理解することを目的とした。

2-2. 方法

2-2-1. 観察の日時と場所

観察は2009年8月9日から2009年10月27日ま

での期間に6回行った。その観察の日時と場所を表1に示した。

表1 観察の日時と場所

	観察日時	観察場所
第一回観察	2009.8.9 21:00~23:00	田中の自宅
第二回観察	2009.9.3 14:00~18:00	病院と病院への移動の道中
第三回観察	2009.10.20 14:00~18:00	病院と病院への移動の道中
第四回観察	2009.10.22 14:00~18:00	病院と病院への移動の道中
第五回観察	2009.10.27 14:00~18:00	病院と病院への移動の道中

2-2-2. 観察方法

本研究では観察の内容を映像に収め、それを編集したものを他者に見せるビジュアル・エスノグラフィーの手法を用いた。そのため、観察中は場の出来事をビデオカメラで記録した。ビデオカメラでの撮影中は両手がふさがりメモをとることが出来なかった。そこで、観察中はビデオカメラでの撮影に集中し、観察後にその映像を見て観察結果や考察を文章にまとめ、それをフィールドノーツとした。なお、これらの作業は全て研究者一人で行った。

現場での撮影の手法としては山中（2009）を参考にした。山中（2009）によると、ビデオカメラでフィールドワークを行う際、最初は一点を集中して撮影するのではなく、場の全体をざっくりばらんに撮影することが重要とされている。これを踏まえ、本研究では第一回観察と第二回観察を全体的観察期とし、場の全体をざっくりばらんに撮影するようにした。そして第三回観察以降は焦点的観察期、選択的観察期とし、注目する点のみを中心に撮影した。また、山中（2009）は観察対象者への圧力が強いという理由から現場での三脚の使用を極力控えている。そこで本研究でも観察時の三脚の使用は極力控

え、手持ちでの撮影を行った(三脚を使用したのは第一回観察のみ)。さらに、撮影された映像は研究のための分析だけでなく、第三者に見せるという役割も果たすため、撮影中はなるべく見やすい映像を撮るよう心がけた(手ぶれを抑える、急なズームはしない等)。

2-2-3. 研究対象

ALSは進行性の病である。そのため同じALS患者でも、発話によるコミュニケーションが可能な人から表情を作ることが困難な人までその症状は様々であり、コミュニケーションがどの程度制限されているかは人によって異なってくる。そこで本研究では、観察対象とするALS患者を一人にしぼることで、コミュニケーションの制限の度合いを一つに限定した。

本研究の対象となるALS患者として、京都に住む田中一郎氏(仮名、本人から実名記載の許可は得ているが以下では仮名で記す、以下敬称略)に協力をお願いした。田中は2007年にALSと診断された。病気の進行度合いとコミュニケーション方法は以下のようなものである。まず、体は首と顔を除いてほとんど動かすことが出来ない。観察開始時(2009年8月)は足にもスイッチを押すほどの筋力が残っていたが、10月頃から足にも麻痺が見られてきた。首と顔には若干の筋力が残っているため、自分である程度頭を動かすことが出来、若干の表情を作ること可能である。発話に関しては、気管切開を行っているため不可能である。コミュニケーションは基本的に文字盤と、口パクや瞬きによる独自の合図を用いて行っている。ただし、田中はなるべく文字盤を用いずにコミュニケーションを図ろうとしているため、日常的なコミュニケーションの大部分は口パクや瞬きで行っている。

2-2-4. 観察場面

本研究は、ALS患者におけるコミュニケーション

ョンエイドを用いない場面で発生するコミュニケーションを研究の対象としている。そこで観察場面として第二回観察以降は、コミュニケーションエイドの使用される頻度が少なく、なおかつコミュニケーションがはかれる可能性の高い、リハビリの様子を観察することにした(第一回は田中の自宅にて観察を行った)。リハビリの場所には田中、リハビリを行う看護師一名、田中のヘルパー一名、そして観察者の合計四名が最低限の人員としてその場に存在した。そして、日によっては看護師の同僚や複数人のヘルパーが加えてその場に存在した。田中と観察者以外でその場にいた人については表2に表記した。

表2 リハビリの観察時に場にいた主な人物
(田中と観察者は除く)

第二回観察 2009.9.3	ヘルパーA ヘルパーB 看護師a(リハビリを担当) 看護師b(看護師aの同僚。約20分ほど滞在) 看護師c(看護師aの先輩。リハビリの途中約20分ほどリハビリルームに滞在)
第三回観察 2009.10.20	ヘルパーC 看護師d(リハビリを担当)
第四回観察 2009.10.22	ヘルパーC(リハビリ開始前まで同行。リハビリ開始以降は場にはいなかった。) ヘルパーD ヘルパーE 看護師e(リハビリを担当)
第五回観察 2009.10.27	ヘルパーF ヘルパーG 看護師d(リハビリを担当) 看護師b(看護師dの同僚。約20分ほど滞在)

2-3. 結果と考察

2-3-1. 観察における注目点

研究1では観察を続けていく中で、とある契機を境に観察の視点が変化していった。以下にその変化過程を記した。

まず、第一回観察では文字盤使用時以外の田

中の目線に意味があるのではないかと考え、田中の目の動きを観察した。しかし、この日は観察時間が夜であったため、田中はあまりコミュニケーションを図ることなく寝てしまった。そのため、第一回観察終了時には特筆すべきデータは得られていない。ただ、観察時に田中が定期的にリハビリに行っているということを開き、観察の場をリハビリの場面に移すことにした。

次に第二回観察では田中自身の語りや目線のみではなく、患者に対する周囲の人物の語りかけも観察するよう心がけた。その結果として、田中と周囲の人物のコミュニケーションが発生する要因として、非患者からの語りかけが必要だということが分かった。田中は発話によるコミュニケーションが出来ない。そのため、必要最低限の会話（吸引の要望や体の不調の通達など）以外で自分から話しの話題を切り出すということがほとんどない。つまり、非患者からの語りかけが無くてはコミュニケーションは発生しにくいことがわかった。

第三回以降の観察ではそのことを踏まえたくえでコミュニケーションの観察、特に非患者からの語りかけに注目して観察しようとした。しかし、第四回の観察ではコミュニケーションの様子あまり観察されなかった。そこで、コミュニケーションが多い日と少ない日があるということに気付き、何がコミュニケーションの多い日と少ない日の違いとなっているのかという観点から撮影した映像を見直した。その結果として、看護師と田中以外の人物、つまり第三者の介入がコミュニケーションに影響を与えているのではないかと示唆を得た。以降はこの示唆を基に結果と考察を記していく。

2-3-2. 第三者の介入時方法

まず、コミュニケーションにおいて第三者の介入を以下のように定義する。看護師と田中の

二名以外の人物（ヘルパーや看護師の同僚など）が発言した場合と、看護師と田中の会話の内容がその場にいる第三者の話題である場合を第三者の介入とする。このような定義のもと、撮影された映像を見返し、コミュニケーション発生時の第三者の介入について考察を行った。

まず、コミュニケーション発生時に第三者が介入した場合のみに注目し観察を行った。そして、その結果をもとに第三者の介入方法を「代理回答者」「会話の応答役」「話題提供者」「話し相手」の4つに分類した。

「代理回答者」とは看護師の田中に対する質問に第三者が答える形でコミュニケーションに介入するパターンである。次に「会話の応答役」では、看護師の田中に対する語りかけに、第三者が相槌や簡単なかえし応答をするパターンを意味する。「話題提供者」は看護師と田中の会話とその場にいる第三者についての話題が進められている場合である。最後に「話し相手」とは看護師、田中間のコミュニケーションに第三者が介入し、そのまま看護師、第三者間のコミュニケーションが発生するパターンである。

2-3-3. 第三者の介入時コミュニケーション主体の変化

次に、今回の観察で見られたコミュニケーションの場面を見直し、それぞれのコミュニケーションの概要を整理した。その結果と前述した考察をもとに、リハビリの場におけるALS患者のコミュニケーションと第三者の介入の関係について考察した。

第一に、コミュニケーションの継続時間と第三者の介入の関係に注目した（表3参照）。

今回の観察を通して、全体的に第三者が介入しているコミュニケーションは継続時間が長くなるという結果が得られた（介入した場合の平均継続時間は約50秒、介入しない場合の平均継続時間は約16秒）。その中でも100秒を越えるよ

表3 コミュニケーションの継続時間と
第三者の介入方法

第三者の介入方法	コミュニケーションの生起回数	最短継続時間/最長継続時間(秒)	平均継続時間(秒)
会話の応答者	5	22/313	81
代理回答者	6	4/ 50	26
話題提供者	6	3/ 23	8
話し相手	9	15/241	82
介入無し	23	3/ 58	15

うな長いコミュニケーションに注目してみると、すべての場面で第三者の介入が見られた。このことから、第三者が介入することで、リハビリ場面でのコミュニケーションが途切れにくくなり円滑に進んでいくと考えられる。

しかし、100秒以上のコミュニケーションが発生した場合、その介入方法のほとんどが「話し相手」であった。話し相手として第三者が介入した場合、看護師、田中間のコミュニケーションではなく、看護師、第三者間のコミュニケーションが成立する。つまり100秒以上の長いコミュニケーションが生起している場合、看護師は、田中に対して語りかけたにも関わらず、その後の展開では田中を主体としない第三者とのコミュニケーションが成立することが観察された。

また、100秒以上の長いコミュニケーション以外でもこの傾向は見られた。第三者が介入している場合、その介入方法が「話題提供者」以外の時には看護師、田中間のコミュニケーションではなく、看護師、第三者間のコミュニケーションが生起している場面が多く観察された。このことから、リハビリの場においては、コミュニケーションの主体が田中から第三者へ変化する場合が多いと考えられる。

2-3-4. ヘルパーの位置づけ

次に注目したのが看護師のヘルパーに対する質問行動である。本研究の観察で見られた現象として、田中に対する質問を田中に直接尋ねず、

ヘルパーに尋ねるというものがあつた。その一事例をデータ1として以下に記す。

〈データ1〉2009年10月27日観察分
 [リハビリが開始して間もなく]
 看護師→ヘルパー「お薬って先週と変わりなかったですか、量は？増えたりしてませんか？」
 ヘルパー→看護師「一緒です、はい。」
 看護師→ヘルパー「一緒ですか。増えて何週ぐらいですか、今？」
 ヘルパー→田中「田中さん、増えてちょうど一ヶ月ぐらいですかねえ？」
 田中、反応無し
 看護師→田中「考え中？」
 ヘルパー→看護師「一ヶ月弱ぐらい。」

この事例では、看護師がヘルパーに対して薬の量が変化していないかどうかを尋ねている。最初の質問である「お薬って先週と変わりなかったですか、量は？増えたりしてませんか？」という問いかけはイエスカノーで答えることが出来る。つまり、田中自身に直接尋ねても支障はない。さらに、田中の薬の量の変化についてはヘルパーよりも田中自身のほうが詳しく知っていると考えられる。にもかかわらず看護師はヘルパーに質問した。この原因として考えられるのが、田中の代弁者役としてのヘルパーの位置づけである。これは、田中に関わる第三者が、田中が応える内容をヘルパーが代わりに応えてくれるだろうと期待していることを示している。つまり、周囲の人間が、ヘルパーならば田中のことをよく理解しており、田中に関する質問に明確な答えを示してくれるだろうと考え、ヘルパーに質問するということである。さらに、田中の回答が不明確だった場合に、看護師が田中に対して質問し、田中が回答したにも関わらずヘルパーに同じ内容の質問をする場面も見られた。

さらに、2009年10月20日のリハビリ終了後、病院の受付にて以下のような会話（データ2）が観察された。

＜データ2＞2009年10月20日観察分

[リハビリ終了後、受付の看護師（リハビリ担当とは別の人物）が歯間ブラシの購入に関する連絡をしてくる]

看護師→ヘルパー「(田中さん用の)新しい歯間ブラシを購入したので代金をいただきましたんですが。」

ヘルパー→看護師「あ、田中さんに直接言ってください。」

看護師→ヘルパー「あ、いいんですか？」

ヘルパー→看護師「はい」

以後看護師が田中に対して語りかけ

この場面では、ヘルパーに田中に直接連絡するよう促された看護師が「いいんですか？」と発言している。これは、田中に関することはヘルパーに言うのが一般的だとする看護師の考え方の表れだと考えられる。では、ヘルパー自身はそのことに対してどう考えているのか。上記の例でヘルパーは、ヘルパーに話しかけた看護師に対して田中に直接語ることを促している。また、観察の合間の観察者とヘルパーの会話のなかでヘルパーは、「田中さんに確認を取らなくて勝手に田中さんの考えを述べるのは大問題なんよね。」と語っていた。このことから、ヘルパー自身は田中の代弁者となることに抵抗感を抱いているのではないかと考えられた。

2-4. 研究1の小括

我々が普段人と話す際のコミュニケーションは、自分と相手との相互作用で成り立っていることが多い。つまり、相手側からも多くの情報が発信されているということだ。しかし、ALS患者とのコミュニケーションの場合、相手側か

ら発信される情報が非常に限られている。文字盤をほとんど用いないリハビリの場ではより顕著であろう。だが、そのような状況においてもコミュニケーションは少なからず生起している。

そして、その独自の流れの中で重要となるのが第三者の存在である。「代理回答者」「会話の応答役」「話題提供者」「話し相手」の4つの方法で第三者が介入することでリハビリ場面でのコミュニケーションは継続時間が長くなった。しかし、そのコミュニケーションの主体は田中から第三者へと変化していた。また、コミュニケーションの過程において、ヘルパーの存在も大きな意味を持っており、周囲から田中の代弁者として見なされていたと考えられる。このように、田中とのコミュニケーションは第三者の介入で円滑に進む一方で、患者自身とのコミュニケーションがなおざりになっている可能性が高いと考えられる。

3. 研究2

3-1. 目的

ALS患者のコミュニケーションを記述的に理解するという目的のもと、研究1ではリハビリの場面を観察し、それに対する考察を得た。これは、外部からフィールドに参加したアウトサイダー（文化外の人物、観察者）としての視点に基づいた考察である。フィールドワーク研究においてアウトサイダーとして、現場の内情にとらわれない客観的で冷静な視点から意見を述べることの重要性は谷口（2006）においても指摘されている。一方で、インサイダー（文化内の人々）が意見を述べることで考察を深めることも可能であり、これは研究の倫理にも関係してくるものである。そこで、研究2では比較的平易に研究内容を伝えられる媒体として映像を用い、実際に現場の人々から研究1の考察に

対する意見を述べてもらう。そして観察者と現場の人々、双方の声を参考にし、ALS患者のコミュニケーションの場面を多角的に理解することを目的とした。

3-2. 方法

3-2-1. 日時と場所

2009年12月8日に田中の自宅で行った。

3-2-2. 機材

研究1で撮影した映像をPremiere Elements 7.0 (Adobe, 2008) を用いて編集した。

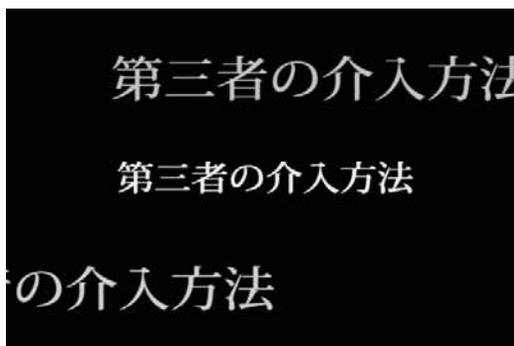
3-2-3. 手続き

研究1の内容（2009年12月8日当時のもの）を映像にまとめ、ヘルパーと田中の二名に観てもらった。その後、研究に対する意見を述べてもらった。そして、その意見を参考にしううえで再度映像を見直し、改めて考察しなおした。なお、この日に田中の自宅にいたヘルパーはヘルパーFであった。

3-2-4. 映像の作成

今回の映像を作る際の方向性として、「映像を見ただけで研究内容を理解できるものにする」というコンセプトを設定した。現在、ビジュアル・エスノグラフィーを用いた研究発表の方法として、映像を提示しながら口頭や文章で内容を説明するというものがある。しかし、この発表方法では研究発表という雰囲気が強くなり、どうしても堅苦しい雰囲気が生まれてしまうのではないかと考えた。そこで本研究では、学术论文と同等の価値を持たせつつも、観ていて苦にならない映像を作ることを心がけた。具体的には、映像とナレーションやテロップで研究の内容を説明しながら、音楽等を付与することで見やすい映像を作成した。（添付資料1参照）なお、この映像は田中、ヘルパー、看護師

添付資料1 作成したDVDの映像の一部



及びその周辺の人々から掲載の許可を得ている。

3-2-5. 映像の内容

今回の映像は研究1の内容をヘルパーと田中に理解してもらうことを目的として作成した。そのため、序論や研究の方法は伝える必要性が少なくと考え映像には組み込まなかった。映像に組み込んだ内容は、「第三者の4つの介入方法」「看護師、田中間ではなく、看護師、第三

者間のコミュニケーションが生起し、田中とのコミュニケーションがなおざりになっている可能性が高いという考察」「ヘルパーが田中の代弁者として周囲から見なされているという考察」の3つである。この3つの内容を具体例を示しながら説明する映像を作成した。

3-3. 結果と考察

3-3-1. 場の人々の声

今回、映像を見た後の田中とヘルパーの全体的な意見としては、「概ね正しい」というものだった。そして、コミュニケーションの主体が変化しているということに関しては、田中、ヘルパーともに実感しているとのことだった。さらに、田中にそのことに対してどう思っているのかを訪ねたところ、リハビリの場面においてはネガティブな感情は抱いていないと答えた。そしてヘルパーも、実際にそのような場面は多く経験しており、その都度、田中の自主性を尊重するよう努めていると答えた。さらに、今回観察を行った病院の看護師たちは田中に対して理解がある人ばかりであり、リハビリの場においてはそのような問題は無いと語った。

3-3-2. 場の人々の声に対する考察

今回、場の人々の意見の中で注目したのがヘルパーの意見である。研究1の結果ではコミュニケーションの主体が第三者になり、ヘルパーが田中の代わりに質問されているという状況がわかった。それに対してヘルパーは、このような問題は日頃から見られることだと語った。しかし一方で、リハビリの場面においてはあまり問題は無いとも語った。ここに、研究者とヘルパーの考えのズレが見られた。研究者がリハビリの場面においてコミュニケーションの主体が第三者に変化し、看護師がヘルパーに質問していることを問題だと考えている一方で、ヘルパーはリハビリの場面においては問題が無いと考

えている。

今回、ヘルパーの意見と研究者の意見とにズレが生じた要因として、研究者が問題視していた状況が、一概に田中の主体性を損なうだけの事象だとは言えないものだという可能性が考えられる。リハビリの場において、第三者が介入せずに、看護師が田中にいたずらに語りかけてばかりいるのが良いコミュニケーションだとは考えにくい。とすれば、リハビリの場面でコミュニケーションの主体が第三者に変化したとしても、ヘルパーが問題視しないような流れが生まれているのではないだろうか。この疑問のもと、撮影した映像を再度観察し、新たな考察を得ることを試みた。

3-3-3. 代弁者の性質

まず、ヘルパーが代弁者として見なされることについて再度検討した。ヘルパーの考え方としては、田中の自主性を尊重するために、田中に対するアプローチはヘルパーを介さず田中に直接してもらいべきだと述べていた。しかし、実際のリハビリの場においてはヘルパーが田中に関する質問に答える場面が多く観察されている。一方で、データ6のように田中に直接報告するよう促す場面も観察された。これらのヘルパーの対応の違いについて、看護師の語りから考察する。

観察ではヘルパーが田中の代弁者になる場合とならない場合が見られた。そして、どのような条件では代弁者になり、どのような条件ではならないのかを観察した結果、看護師からの質問の具体性に差があることが分かった。ヘルパーが答えた質問は薬の量の変化や外出の頻度など、田中が答えてもヘルパーが答えても同じ回答が期待できる場合のみであった。逆にヘルパーが質問に答えなかった場合は田中の好きな映画や趣味の話など、田中とヘルパーで異なった回答を示す可能性がある場合であった。

3-3-4. コミュニケーション主体の変化の要因

看護師が第三者とコミュニケーションを図っている場面に共通して見られたのが、看護師が第三者に目線を向けるという行為である。看護師が第三者に目線を向けるということは、その間田中のほうを見なくなるということである。つまり、看護師は田中の反応を確認することが出来ないと同時に、田中も反応を示すことが出来なくなる。そのため、看護師、田中間でのコミュニケーションが希薄になり、第三者とのコミュニケーションが活発になるのだと考えられる。つまり、看護師と第三者とのコミュニケーションが多くなってしまうのは、看護師が田中を排除しようとしているからではなく、田中の応答を確認する（目線を向ける）機会が減少するからだとわかった。このことから、第三者のほうに目を向けるという行為がコミュニケーション主体の変化の指標になると考えられる。

では、どのような場合に看護師が第三者のほうに目をむけてしまうのか。まず、第三者に目を向けることが多く、コミュニケーションの継続時間が比較的長かった場面を観察した。そこで注目したのが第三者の対応である。ここでは第三者がコミュニケーションに自発的に参加しようとする行為が多く見られた。例えば第三者が看護師に質問する場面があげられる。ヘルパーが看護師に対して質問すると、看護師は自然とそれに答えることになり、その時は看護師はヘルパーのほうを見ることになる。他にも、ヘルパーが自発的にコミュニケーションに介入することによって看護師の目がヘルパーのほうを向く場面が多く見られた。

次に、看護師が第三者に目を向けることが少なく、コミュニケーションの継続時間が比較的長かった場面を再度観察した。ここでの第三者の対応を見てみると、その発言の内容のほとんどが相槌で終わっている。つまり、第三者のコミュニケーションへの介入の度合いが低くなっ

ている。そのため看護師も第三者に対する語りかけが少なくなり、目線も田中に向くことが多くなった。

以上のことから、看護師の目線が田中のほうを向くために、つまりコミュニケーションの主体が田中になるために必要なのは第三者の介入度合いが低いことが重要だと考えられる。しかし、介入が無い場合はコミュニケーションが円滑に進まないことが研究1で示唆されている。このことから、コミュニケーションが円滑に進み、尚且つ田中がコミュニケーションの主体として存在するためには第三者の低程度（相槌等の簡単な応答程度）の介入が重要だと考察できる。

3-4. 研究2の小括

一般的に、コミュニケーションにおいて特定の人物が無視されることは良しとはされていない。それはALS患者のコミュニケーションにおいても同様のことである。研究1の結果ではコミュニケーション主体が第三者になり、ヘルパーに質問がなされる場面があるということから、田中がコミュニケーションの場において無視されているのではないかと考えられた。しかし、インサイダーの意見をもとに再度考察を行ったところ、看護師は一概に田中を無視しているわけではないということがわかった。ただ、看護師と第三者のコミュニケーションの割合が多くなり、田中がコミュニケーションの輪から除外されてしまう場面は実際に存在していた。それを避け、田中が尊重されると同時にコミュニケーションを円滑に進めるためには第三者が程度の低い介入をすることが重要だということがわかった。

4. 総合考察

4-1. ALS患者と非患者のコミュニケーション

一般的な対人コミュニケーションは、互いが話し、聞くといった循環的な結びつきであり、相手との絶え間ない連携で成り立つ連続的なプロセスである（大坊, 1998）。Goffman (1977) をもとに上原 (2001) はコミュニケーションが成立する要因として「適切で容易に解釈できるメッセージの送信と受信が双方向で可能である能力」を挙げている。さらに、Goodwin (1981) はコミュニケーションにおいて話し手は聞き手から適切な応答を得られるまで様々な働きかけを促すということを明らかにしている。このように、一般的なコミュニケーションでは情報の送信に対する相応の反応が必要とされるのである。そしてそれは多くの場合で相槌、頷き、返答などといった形で求められる。

しかし、発話が出来ず、身体所作も制限されたALS患者の場合はこのプロセスは成立し難い。そこで、ALS患者のコミュニケーションではその反応をまばたきや些細な表情の変化などで代用することがある。また、場合によってはその応答を無いものと想定してコミュニケーションを進めることも少なくない。だが、そのように応答の欠落を補ったとしてもALS患者のコミュニケーションにおいては、患者の存在が無視されるというケースも生じ得る。

コミュニケーションにおいて特定の人物が無視されるということは一般のコミュニケーションでも見られることである。しかし、非患者の場合はたとえ無視されたとしても自分から何らかの情報を発信することは可能である。一方でALS患者の場合、情報を発信するためには誰かの意識が自分に向いている必要がある。それゆえに、ALS患者が無視されるということはALS患者の情報の発信を不可能にしてしまうことを意

味する。ゆえに、コミュニケーション内においてALS患者が無視されるということは非常に大きな問題だと言える。

この無視を防ぐために重要なこととして川口 (2008) は、ALS患者を意識ある存在として認識するという点を挙げている。ALS患者（特に表情が作れない患者）は周囲の人間から正常な意志の無い存在として見られることが少なくなく、それゆえにコミュニケーションの輪から外されてしまう。このことから、ALS患者とのコミュニケーションでは相手を意識ある存在だと認識しておくこと、知っておくことが重要であると考えられる。

研究2では患者への低程度の介入がALS患者とのコミュニケーションにおいて重要だと述べた。言い換えれば、低程度の介入が重要だと周囲の人々が知っておくことが重要なのである。このように諸処の情報を周囲が認識していることがALS患者のコミュニケーションにおいては必要となってくる。

4-2. 映像で見せることの意義

今回の研究では観察から得られた考察を現場の人々に見てもらい、意見をもらうことで研究者一人では得られない知見を見出すことが出来た。そのために用いたのがビジュアル・エスノグラフィーである。

ビジュアル・エスノグラフィーでは文章を用いたエスノグラフィーと比較して現場の状況（少なくとも画面に映っている範囲内では）具体的に理解しやすい（野口, 2007）。それゆえに、見る者に現場の状況や研究に対するより正確な理解を求められる。本研究においても、研究に対する現場の人々の意見を得られたのは映像によるアウトプットによる要因が大きいと考えている。

ただしここで留意したいのは、本研究で行ったビジュアル・エスノグラフィーでの映像は、

現場の様子を客観的な視点から見てもらうためではなく、あくまで研究内容を理解してもらうためのツールであるという点である。ゆえに、論文と同様、示されるデータ（映像）には研究者の意見が内包されることとなる。

現在、研究の場におけるアウトプットはほとんどが文章を用いた論文形式で行われている。そして、それらの多くは専門用語・知識が用いられており、それらに対してある程度の知識が無ければ理解できないものになっている。つまり、研究の多くは一般人に対するアウトプットを想定しておらず、閉塞的な場にとどまっている。この状況を打破し、多くの人に研究を理解し、浸透させるには新しいアウトプットの方法が必要だと考えられる。その一つとして本研究ではビジュアル・エスノグラフィーを思案し、実践した。今回のアウトプットの対象は現場の人々にみであったが、今後の研究において、その対象をこの研究を必要とする全ての人々に広げることも思案している。Gargen（1999：東村 訳，2004）は研究の表現方法は文章のみに固執されるべきではなく、映像・演劇・絵画など、様々な方法で表現されるべきだと述べた。今後は、研究内容をより多くの人々に広め、閉塞的な現状を打破するためにも文章のみではない新しい表現方法を考慮すべきだと考えられる。

4-3. 代弁としてのコミュニケーション

一般的に、代弁とはある人の言葉を本人に代わって述べる行為のことである。そのため、ALS患者のリハビリ場面では本人の言葉を聞かずに代弁を行っていることで、患者の自主性が損なわれると考えた。しかし、実際には代弁することによって場のコミュニケーションが円滑になり、患者自身もネガティブな印象を抱いていなかった。

ここで、一つの可能性として考えたのが代弁

としてのコミュニケーションである。我々の普段のコミュニケーションは大別して言語的なものと非言語的なものがある。一方で、患者にとって代弁とはそのどちらにも当てはまらないコミュニケーション方法となっている。患者自身は情報を発信していないが、ヘルパーという代弁者が患者の伝えたい情報を他者に伝えている。結果として患者は伝えたいことを他者に伝えることが出来ている。これが患者にとっては、代弁という特殊なコミュニケーションとして確立していたと考えられる。

4-4. おわりに

最後に、本研究では映像を用いることで従来の研究方法では得られなかった知見の取得を試みた。映像には多くの可能性があるとともに、まだまだ解決されていない問題も多く内包している。映像が研究方法の一つとして確固とした地位を築くにはまだまだ多くの研究が必要だと考えられる。

また、今回の研究ではリハビリの場におけるコミュニケーションを観察した。しかしそれはALS患者の日常生活におけるコミュニケーションのごく一部にすぎない。日常生活においては様々なコミュニケーション上の問題が存在する。また、ALS患者の抱える問題はコミュニケーションのみではない。それらの問題が一刻も早く解決されることに期待すると共に、今後の心理学において映像がどのような役割を担っていくのかに注目していきたい。

謝 辞

本研究を進めるにあたり長らく研究にご協力頂いた田中一郎氏に、心より御礼を申し上げます。また、研究をご理解いただき撮影に協力していただいたヘルパーと看護師の方々、病院関係者の方々に感謝の意を表します。

そして、長期にわたってご指導をいただいた指導教員のサトウタツヤ教授に深く感謝致します。さらに、貴重なお時間を割いて論文執筆に関する手助けをしていただいたPDの方々や諸先輩方、研究に対して貴重なご意見をくださった後輩の皆さまに厚く御礼申し上げます。

最後に、支え合い苦楽を共にした同期の皆に心から感謝します。

引用文献

- ALS治療ガイドライン作成小委員会 (2002) ALS治療ガイドライン2002. http://www.neurology-jp.org/guidelinem/neuro/als/als_index.html (2010年8月30日)
- Berg, Bruce L. (2008) Visual Ethnography. The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods. http://www.sage-ereference.com/research/Article_n489.html (2009年12月10日)
- 大坊郁夫 (1998) セレクション社会心理学—14. 「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.
- Goffman, E. (1977) *Forms of Talk*. Philadelphia: University of Pennsylvania.
- Goodxin, C. (1981) *Conversational Orientation*. London: Academic Press.
- 川口有美子 (2008) プレインマシンの人間的な利用—接続と継続に関する政治経済. 現代思想, 36 (7), 98-111.
- Kenneth, J. Gargen. (1999) *An Invitation to Social Construction*. London : Sage Publications. 東村知子 (訳) (2004) 「あなたへの社会構成主義」. ナカニシヤ出版.
- 箕浦康子 (1999) 「フィールドワークの技法と実際—マイクロ・エスノグラフィー入門」. ミネルヴァ書房.
- 箕浦康子 (2009) 「フィールドワークの技法と実際Ⅱ 分析・解釈篇」. ミネルヴァ書房.
- 中邑賢龍 (2001) コミュニケーションエイドと心理学研究. 心理学評論, 44 (2), 124-136.
- 日本ALS協会 (編) (2005) 「新ALS (筋萎縮性側索硬化症) ケアブック」. 川島書店.
- 野口隆子 (2007) 多声的ビジュアル・エスノグラフィーによる教師の思考と信念研究. 秋田喜代美・能智正博 (監) 「はじめての質的研究法 教育・学習編」. 東京図書.
- Sarah, Pink Laszlo. & Ana, Isabel Afonso. (2004) *Working Images: Visual Research and Representation in Ethnography*. Routledge: New Edition.
- サトウタツヤ (2007) 研究デザインと倫理. やまだようこ (編) 「質的心理学の方法—語りをきく—」. 新曜社.
- 谷口明子 (2006) 院内学級における教育的援助のプロセス. 質的心理学研究, 5, 6-26.
- Tobin, Joseph. J., David, Y.H. Wu.& Dana, H. Davidson. (1991) *Preschool in Three Cultures: Japan, China, and the United States*. New Haven:Yale University Press.
- 上原麻子 (2001) コミュニケーション現象の解明に向けて—コード・モデルからGoffmanへ—. 異文化コミュニケーション研究, 13, 32-57.
- 山中速人 (2009) 「ビデオカメラで考えよう 映像フィールドワークの発想」. 七つ森書館.

(受稿：2010. 8. 31) (受理：2010. 11. 15)