様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２６ 年　 ６ 月 １１ 日現在

機関番号：３０１０６
研究種目：挑戦的萌芽研究
研究期間：2011～2013
課題番号：２３６５３１３３

研究課題名（和文）在宅における医療的ケアの実践と論理：　エスノメソドロジー・会話分析の視点から

研究課題名（英文）Logic and practice in "medical care" and independent living for people with disabilities: a study of ethnomethodology and conversation analysis

研究代表者
水川　喜文（Mizukawa, Yoshifumi）

北星学園大学・社会福祉学部・教授

研究者番号：２０２９９７３８

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　1,500,000円、（間接経費）　450,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、障害当事者が設立したNPO・自立生活センターなどにおいて実践されている、在宅における介助者等による人工呼吸器装着者へのたんの吸引などの「医療的ケア」に対して、エスノメソドロジーの視点を用いた在宅場面のビデオ録画を用いたエスノグラフィー、当事者・介助者へのインタビューなどを行った。その中でも本研究ではALS者の医療的ケアにおけるコミュニケーション問題に焦点を当て、「口文字(盤)」と呼ばれる当事者と介助者の協働によるコミュニケーション方法がどのように行われるかを中心にエスノメソドロジー・会話分析の発想をもとにして考察した。

研究成果の概要（英文）：This study concerns logic and practice in "medical care" for people with disabilities, who live independently in their home. Through our ethnographical research, their communicative problems in "medical care" are focused on, especially assisted social interaction of persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS), who use ventilators. "Kuchi-moji(ban)" is an alternative communication method, which does not use machinery but utilizes his/her attendant of ALS person. This study explicates how they interact with others through this communication method, using conversation analysis and membership categorization analysis of ethnomethodology. It is observed that assisted social interaction based on this method are collaborative work of the person and their attendants. The finding suggests that these interaction are based on shared "methodical knowledge" based on their everyday life at independent living, which is necessary for accelerating the method and their social life in total.

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学

キーワード：エスノメソドロジー　会話分析　医療的ケア　障害者自立生活

１．研究開始当初の背景

(1) 人工呼吸器などが必要な人にとって呼吸管理（口鼻腔や気管内のたんの吸引・気管カニューレの交換など）は、地域で生活をするためには必須の事項である。しかし、これらの「医療的ケア」に関して、当事者や家族は行えるものの、ホームヘルパーなど福祉職や養護学校教諭など教育職といった社会生活の中で支える人が行なうことは、極めて制限されているのが現状である。一方で、自立生活運動から生まれた障害者当事者によるNPOや自立生活センターでは、事実上、法の解釈の決定を待たずにホームヘルパーや介助者が「医療的ケア」を実施してきた。

(2) 研究代表者は自立生活をする障害者の「介助」の相互行為に関する研究を進めてきた際に、福祉専門家による「介護」ではなく、障害者を主体とする「介助」の思想が、どのように日常的な相互行為の中で実践されているか明らかにしてきた。その中で重度障害者の社会進出にとって医療的ケアは避けて通れない問題であるにもかかわらず、十分に研究されていないことが明らかになっている。

２．研究の目的

(1)本研究は、障害当事者が設立したNPO・自立生活センターなどにおいて実践されている、在宅における介助者等による人工呼吸器装着者へのたんの吸引などの「医療的ケア」に対して、エスノメソドロジーの視点をによるビデオ録画を併用したエスノグラフィー、当事者・介助者へのインタビューなどを行うことにより、生活支援行為としての医療的ケアの「実践の論理」を明らかにすることを目的とする。「医療的ケア」とは、人工呼吸器使用者のためのたん吸引や胃ろう利用者のための経管栄養など、家族等が在宅で日常的に行っている医療的な生活支援行為である。これらは、医師法における「医療行為」と区別して「医療的ケア」と呼ばれる。本研究では、医療、法、教育といった制度／システムの側からの「医療的ケア」ではなく、当事者や介助者の視点により培われてきた「医療的ケア」の実践的な知識や論理といったものを明らかにしていきたい。

(2)本研究では、障害当事者が設立したNPOや自立生活センターによって事実上、行われている、在宅における障害者の「医療的ケア」に関して、具体的に実践としてどのような活動が行われているか、そしてその実践における知識と論理を明らかにすることを目的とする。その際には、実際に行われている医療的ケアのビデオ撮影、さまざまな現場のフィールドワークによるエスノグラフィー、当事者、家族へのインタビューなどをエスノメソドロジー・会話分析の視点から考察する。当事者によって様々に培われた医療的ケアに関する実践的技術やそれを支える知識・論理が明らかになることによって、医療的ケアの生活支援行為としてどのように位置づけることができるか示すことを目的とする。

３．研究の方法

(1)上記の目的を達成するため、自立生活を支援するNPOや当事者組織の協力の下、医療的ケアに関する、インタビュー、エスノグラフィーなどを実施する。その中で、会話分析のための録音・録画データを蓄積を行った。

(2)インタビューやエスノグラフィーの過程で医療的ケアを受ける当事者にとって重要な事項を選択し、より焦点を絞った調査を行なった。本研究の過程では、医療的ケアにおけるコミュニケーションの問題、特に、ALS(筋萎縮性側索硬化症)の人による独自のコミュニケーション方法（「口文字(盤)」）についての調査を進め、エスノメソドロジーと会話分析による考察（シークエンスの組織化、成員カテゴリー分析など）を行った。

(3)調査研究を進めていく中で、特に在宅で医療的ケアを受けて生活する ALS の人とその介助者等の「口文字(盤)」を用いたやりとりをビデオ撮影してデータとした。ALS の人とその介助者等の協力を得て、当事者、介助者、調査者等の会話する場面を中心に映像データを得た。その中でも本研究で注目したのは、（介助者を介した）当事者へのインタビュー場面である。これらの調査の許諾に関しては、当事者と介助者等に書面による調査承諾書を得た。

４．研究成果

(1)本研究では、生活支援行為としての医療的ケアを受けるALSの人にとって、人工呼吸器を装着する際の大きな問題の一つである、その疾病の一定の段階において声によるコミュニケーションが困難になることに注目して研究を進めた。これらコミュニケーションの困難を補うため、コンピュータを利用したもの（AAC:拡大代替コミュニケーションなど）を含め様々なコミュニケーション法が行われている。本研究で焦点化した「口文字（盤）（くちもじ（ばん））」と呼ばれる方法（橋本操 2009）は、五十音図が書かれた「透明文字盤」を視線で追って行う方法から派生したコミュニケーション法である。障害当事者が、母音を口で示し、介助者が、その母音に対応する五十音表を横に読み上げ、障害当事者が合図（目

を瞑るなど）をすることによって、一文字一文字、確定して文を構成する方法である。この「口文字（盤）」は、介助者との共同的知識や相互行為上のさまざまな方法の熟達が前提となり、介助者との継続的関係や日常的知識の積み重ねが必要であることが、インタビューと観察でも明らかになった。

(2)サックス(H.Sacks)のカテゴリー研究(Sacks, Hester and Francis 2003=2014参照)の「成員カテゴリー化装置(Membership Category Device」の発想を用いて、医療的ケアの介助実践を分析した。その際、従来の社会学で用いられる「役割」という概念ではなく、成員を指すカテゴリーとそのカテゴリー集合、カテゴリーに結びついた活動(category-bound activity)というカテゴリーの関係として、相互行為を捉える。そうすると、在宅での医療的ケアにおける「カテゴリー」と「カテゴリー集合／対になるカテゴリー」についての考察ができる。すなわち、ある人を、「患者」とするか、「当事者」や「生活者」とするかによって、参照される「カテゴリー集合／対になるカテゴリー」が異なってくる。ある人が「患者」とされると、他の人は「医者」「医療者」「介護者」といった専門家となる。一方で、ある人が「当事者」とされると、他の人は「非当事者」となり、「生活者」とされるなら「支援者」などとなりうる。また、これらの「カテゴリーに結びついた行為(category-bound activities」は、「ケアする／される」、「介助を依頼する／介助する」と異なってくる。

このような考察により、生活支援行為としての医療ケアを考える場合、カテゴリー化という問題があり、それが、在宅という状況や自立生活という思想のもとで、そのカテゴリーと結びついた行為と固有な形で関係していることが示された。

(3)医療的ケアを受けるALSの人のコミュニケーションを会話分析のシークエンスの組織化という観点から考えると、行為連鎖に関する知見が得られる。

①まず、障害者の自立生活運動における「介助」の行為連鎖(水川 2007)は、次のようなものである。

[1]当事者（障害者）：介助の依頼
[2]介助者：介助
[3]当事者（障害者）：感謝（終了の確認）

これは、障害当事者が、介助の依頼を先に行い、それに対して介助者が介助を実践し、その介助に対して依頼をした障害当事者が、修了の確認として「感謝」等の応答をするという行為連鎖である。

一方で、福祉の専門知識を持った専門家が、障害者や高齢者に対して行なう「介護」においては、次のような行為連鎖となる。

[1]介護者：申し出
[2]障害者：受諾
[3]介護者：介護
[4]障害者：感謝

すなわち、「介助」に対する意味での「介護」は専門家による申し出によって開始され、障害者が受諾し実施されるのに対して、「介助」においては、障害当事者自身が依頼をすることで介助が実施されるということになる。これは、障害当事者が行為連鎖の主体となって（責任主体として）介助を行っているという障害者自立生活の思想を表したものでもある。

②上記の結果を展開すれば、在宅で医療的ケアを受けている障害当事者のコミュニケーションの介助における行為連鎖についても、次のように分析できる。

つうじょうのインタビューにおける行為連鎖は、基本的に、質問と応答の行為連鎖で構成され、質問者が「質問」して、応答者が「回答」するという形式を持っている。今回調査を行った、医療的ケアを受けるALSの人へのインタビューにおいては、次のような行為連鎖が見られた。

[1]質問者：質問
[2-1]当事者：介助者へ、「回答」の（１文字の）母音を「口文字」を提示
[2-2]介助者：母音から候補語を発話して提示
[2-3]当事者：「回答」の１文字を確定
[2-4]必要な限り[2-1]へ戻る
[3]介助者：口文字を音声にして「回答」

ただし、以上の行為連鎖の中で、[2-1]から[2-4]については、当事者、介助者の熟練度、共有知識のあり方によりさまざまなバリエーションが存在する。

(4)人工呼吸器など医療的ケアを受ける人が用いる「口文字(盤)」は、介助者との共同的知識や相互行為上のさまざまな方法の熟達が前提となるため、介助者との継続的関係や日常的知識の積み重ねが必要であることが明らかになった。それには次の特徴がある。

①介助者による理解の不達成場面の考察より、共同的知識のあり方、特に予期による解釈・解釈の存在／不在の可能性が示唆された。

すなわち、(3)②で示した行為連鎖は、そのまま実施されているのではなく、介助者は「回答」となるべき単語や文章を文脈として

理解する必要があり、それには次の単語や文章への予期をして、解釈していく必要がある。介助者が不慣れな場合、予期が適切にできなくなり、適切な文脈を含む単語や文章が理解不能となる可能性が生じる。

②理解の不達成を介助者がトラブルとして認知して、修復する過程に、介助者独自の技法との関連を見ることができた。
　すなわち、修復の必要性についての認知も介助者の習熟度と関連しているものであり、その修復には、固有の方法がある。また、言葉の錯誤があった場合の熟練介助者による早期認知と修復は、障害当事者の表情や応答の「不在」と関連してることがわかった。

③発言が途中または断片的な場合に言葉を補うやりとりにより、（個別、あるいは一般的な）前提的知識の利用が見られた。
　すなわち、(3)②のやりとりを省略して、介助者自身の言葉で補うことや、文末の数文字分を言うことなどである。これは、確定した文字と状況的知識を相互参照的に（あるいは、ドキュメンタリー的方法(H. Garfinkel)をもって）利用することにより、単語や文章を理解可能にしていく実践である。これが可能になるのは、障害当事者と介助者との共有される前提的な共有知識が必要であり、単に「専門知」が高まることによって得られるものではない。

以上の①から③に代表される結論をみると、医療的ケアを受ける障害当事者と介助者の「口文字(盤)」による相互行為は、当事者と介助者による継続的関係（介助者依頼の自薦や専任などによる）に基づく「方法的知識」の実践によるものであることが示された。
　これら「口文字（盤)」のコミュニケーションは、「医療的ケア」を受ける人の相互行為の一端ではあるものの、そこで用いられる「実践の論理」は、「医療的ケア」のコミュニケーションに通底するものである。

(5)本研究の成果に関しては、まず日本社会学会など国内の学会等での発表したほか、2014年度には国際会話分析学会大会での発表を行う予定である。本研究の国内での位置づけとしては、エスノメソドロジー研究、特に行為連鎖とカテゴリーン関する研究の一つとすることができる。また、広い意味での障害学、特に障害者自立生活に関する、障害当事者と介助者との相互行為やコミュニケーションの課題に対するアプローチとして位置づけることができる。
　言語研究とコミュニケーション研究の境界領域の研究として、本研究は、国立国語研究所共同研究プロジェクト「日本語を母語あるいは第二言語とする者による相互行為に関する総合的研究」の研究会での共同検討を行った。また、ロレンザ・モンダダ（バーゼル大学、スイス）の国際セミナーでの検討も行った。これらの共同検討研究会の議論をもとにして現在、論文としてまとめている。
　これら社会学や障害学、言語コミュニケーション研究の研究領域では、障害当事者に関連したエスノメソドロジーや会話分析を用いた相互行為の研究は現れているものの、まだ広く用いられているとはいえない。また、医療的ケアやALSの人のコミュニケーションの研究を具体的データに基づいて行ったものも少ない。その意味で、本研究は、データ収集や分析において慎重を要する部分があり、調査研究の論文発表が期間終了後も継続的に行われることになったが、研究内容や方法において萌芽的研究であったと考えている。
　本研究がさまざまな困難な条件のもとであっても進めることができたのは、調査に協力いただいた方々、特に医療的ケアを受けて在宅生活をされている当事者の方々によるものである。調査研究に関わったすべて方へ感謝の意を表したい。

５．主な発表論文等
（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計　1件）
<u>Mizukawa, Yoshifumi</u>, Assisted social interaction of person with ALS: Medical care and independent living using "Kuchi-moji" ban, *Abstract for Abstract for International Conference on Conversation Analysis,* 査読有, forthcoming

〔学会発表〕（計　2件）
<u>水川喜文</u>、ALSの人による「口文字盤」の社会的相互行為分析――在宅における医療的ケアとコミュニケーション――、日本社会学会、2013年10月12日、慶応義塾大学

<u>Mizukawa, Yoshifumi</u>, Assisted social interaction of person with ALS: Medical care and independent living using "Kuchi-moji" ban, International Conference on Conversation Analysis, May 25-29, 2014, University of California, Los Angeles, U.S.A.

〔図書〕（計　0件）

〔産業財産権〕
○出願状況（計　0件）

６．研究組織

(1)研究代表者
水川　喜文　(Mizukawa, Yoshifumi)
北星学園大学・社会福祉学部・教授
研究者番号：20299738