

# 重度身体障害者 ALS 患者の コミュニケーション確保支援におけるソーシャルワークの機能

## 学位論文内容の要旨

本論文は、ALS（筋萎縮性側索硬化症：Amyotrophic Lateral Sclerosis）患者のコミュニケーション確保支援という関わりの中で、重度障害者用意志伝達装置の実際的な有効利用のために必要とされる要件を、援助実践、調査に基づいて明らかにしようとするものである。

障害程度から判断すれば十分に意志伝達装置の使用が可能であり、なおかつ、本人がその利用を渴望しているにもかかわらず意志伝達装置の利用が実現されておらず、そのために自分らしく生きる生活を実現するには程遠いという状態に置かれている ALS 患者が存在している。このような現状の改善に寄与するために、ALS によるコミュニケーション障害を抱えた人々の意志伝達装置の利用実態、ならびに援助の実際とそこから導き出された課題を明らかにし、改善のための指針を提供することが本論文の目的である。

本論文は、まず ALS 患者のコミュニケーション確保支援の実践と調査をとおして実態把握を行うとともに、その検討と分析からこの問題に関連する様々な要因を整理した。つぎに、これらの要因を改善していくための、ALS 患者のコミュニケーション確保支援に関わる援助実践をソーシャルワークの視座から考察し、ALS 患者を取り巻く急速な環境変化への対応なくして ALS 患者のコミュニケーションの確保は困難であることを明らかにした。すなわち、機器の適用は時間的、空間的に、いわば生活に規定されており、個人および環境はつねに変化するため、両者は相互に影響し、さらに複雑な変化をもたらすため、その連続性の中で利用者のニーズを包括的に把握する必要があると主張した。

各章の概要は以下のとおりである。

第一章では、「重度障害者用意志伝達装置」について言及した。重度障害者の身体機能を補填する機器は発展の一途を辿っている。その中でも、コミュニケーション機器の発展は目覚ましい。コミュニケーション機器に包含される意志伝達装置は、言語および肢体不自由のためにコミュニケーションがほぼ困難な重度身体障害者のコミュニケーションを可能ならしめる媒体である。ここでは、コミュニケーションとコミュニケーション機器、デバイスとソフトウェアの枠組み、コミュニケーション機器の供給という点から意志伝達装置について述べ、さらに意志伝達装置の品目指定の経緯から給付の仕組みについて広く概観し全体像を明らかにした。

第二章では、ALS 患者に対する取り組みあるいは生活問題の全体像の理解には、ALS 患者の病態の特異性を理解することなしには難しいという認識から、まず ALS 患者の身体的側面である医学的知見を取り上げ説明した。つぎに ALS 疾患により重度身体障害に至った意志伝達装置使用者の意志伝達装置利用実態について、生活の全体性を考慮し事例紹介を行った。具体的には 10 事例について意志伝達装置利用によるコミュニケーション確保の実態にもとづいて、成功事例、成功から失敗へ移行した事例、失敗事例の三つに分類しそれぞれまとめた。さらに、各事例内容から意志伝達装置によるコミュニケーション確保の重要性に言及した。

第三章では、上述の事例を身体的要因、心理的要因、経済的要因、社会的要因から分析し、そこから適用条件を探るべく意志伝達装置不使用の原因、使用可能性ならびに支援の方向性を知る手がかりを検討した。ついで、上述の 4 要因と使用実態との関係を分析した。さらに、これら 10 事例の利用率と装置操作の巧拙の二次元平面状での布置関係を示し、各象限ごとに考察した。

第四章では、特別のニーズを持っている重度身体障害者 ALS 患者のコミュニケーション確保に必要とされる諸支援について言及した。あらゆる意志伝達装置利用者の中でも、ALS 患者の置かれたコミュニケーション障害の状態は深刻で特異とも言え、他の給付者とは区別して考えるべき課題も多い。疾患が進行し、意志伝達装置の給付対象となった ALS 患者を重度身体障害者 ALS 患者として述べているが、彼らは生活ケアを中心に深刻な生活問題を抱えていた。ここでは事例に基づき生活問題とコミュニケーション確保の関係を明らかにした。さらに、コミュニケーション確保支援について、意志伝達装置導入時の装着適合支援内容と継続的利用のための個別アセスメントを示した。最後に、ALS 患者の疾患の進行にともなう病態の変化によるコミュニケーション確保に求められる諸支援について鳥瞰図にまとめ、患者への告知から疾患の進行に伴って変化するコミュニケーション確保支援にかかわる問題をめぐる総合的なアセスメントの枠組みを描き、諸支援の相互関係と全体像を明らかにした。

第五章では、重度障害者用意志伝達装置の支援実践からみるソーシャルワークの機能について考察した。まず、それぞれの事例の支援の移行時に焦点を当て、コミュニケーション確保支援における失敗と成功の構造を考察した。つぎに、現状の失敗の実態の隙間を支えている要素に着眼し、求められるソーシャルワークの機能に言及した。そこで求められる機能は、各支援の機能強化、拡大を促す機能、有機的な連携を図る機能、時間軸上に沿って変化する支援面間の移行を円滑につなげる機能であり、これら 3 つの機能を効果的、効率的に遂行するために全体を俯瞰する機能、さらには、制度策定に還元されるよう努力していく機能であった。くわえて、ALS 患者のコミュニケーション確保支援の空間的、時間的広がりを見つめる視点から全体をモニターしつつ機能を遂行するという、既存の所属機関に制限されないジェネラリスト的な働きが意志伝達装置によるコミュニケーション確保支援に必要とされることを主張するとともに、これらの機能をもったソーシャルワークの具現化の一形態として、わが国においてはすでに始められている福祉用具センター構想に組み入れる形でソーシャルワーカーを配置し、機能を果たすという方向を提案した。

# 学位論文審査の要旨

主 査 教 授 青 木 紀

副 査 教 授 米 本 秀 仁 (北星学園大学教授)

副 査 教 授 室 橋 春 光

学 位 論 文 題 名

## 重度身体障害者 ALS 患者の コミュニケーション確保支援におけるソーシャルワークの機能

コミュニケーションは人が生きていく上で不可欠である。ALS (筋萎縮性側索硬化症: Amyotrophic Lateral Sclerosis) 患者にとってのコミュニケーション確保の課題は、その病態の特異性ゆえに決定的に重要である。重度障害者用の意思伝達装置の開発は、その点で大きな貢献をしてきた。にもかかわらず、それはしばしば使用されず、放置されたままの現状があった。なにゆえか、これが本研究出発の原点であった。

著者は、看護師の経歴を持つボランティアとして、また従来の実践家たちが実行してきた「人に寄り添う」ことの意味や実践にこだわりながら、この課題に取り組んできた。当然そこには、ていねいな聞き取りや観察を可能にした、患者・家族とのいわゆるラポールの形成があった。その中で見えてきたのは、ALS 患者個人・家族が抱える諸問題、あるいは医療と福祉の連携の中での諸問題等、さまざまな課題が山積しているにもかかわらず、実践的にALS 患者のコミュニケーション確保をめぐる何が問題となっているか、どのように対応すべきかについては、ほとんど未開拓のままという現実であった。

著者は、まず意思伝達装置の給付上の諸課題を明らかにしながら、同時にアウトリーチを基礎とした実践的関わり・インタビューの中で、10例のALS 患者の意思伝達装置使用をめぐる成功と失敗の事例を分析した。そこでは4つの視点、すなわち身体的、心理的、経済的、社会的要因から、はじめに意思伝達装置利用に関わる諸課題に限定して構造的に分析し、ついでALS 患者の病態に伴う生活の特殊性とも関わって、これに時間的・空間的視点を入れて考察を進めていった。そこではC.ジャーメインなどの生態学視点からのソーシャルワークの成果(生活モデル)が生かされたと同時に、問題の特殊性(難病として時間とともに死に至ることが避けられない)に関連した時間的視点、及び入院生活から在宅生活という空間視点での変化の重要性が強調された。

著者は、結果として10例のALS 患者を意志伝達装置の利用率と巧拙によって5つのクラスターに分類し、時間の経過を考慮しながら対応すべき方向を示し、そのためのいわゆ

るアセスメントの方法を明らかにした。すなわちここでは、まず身体機能上の細かな差異への配慮の重要性、身体的・心理的・経済的要因の複合的性格、意思伝達装置の導入から利用過程における社会的要因の意味の大きさ、そしてよりよい意思伝達装置利用支援のあり方など、これらをALS患者の「生活課題」として捉えることの重要性を指摘した。具体的にはたとえば、人工呼吸器の装着を前提に、コミュニケーションを確保することそれ自体が、実はコミュニケーション支援介助負担を増大させ、結果的に生活ケアの家族負担を増大させるという矛盾を生み出すこと、またその対処の重要性などを明らかにした。かくして、患者への告知の時点から疾患の進行に伴って変化するコミュニケーション確保支援の課題を一つの鳥瞰図として示した。これによって、わが国において初めて、ALS患者の問題をめぐる総合的なアセスメントの枠組みを描くことが可能となった。

また、このアセスメントの鳥瞰図に位置づけて、現実の支援実践過程における「支援時の成功と失敗の構造」あるいは「制度の失敗の構造」を改めて分析し、「領域という枠組みを超える支援」、とくにいわゆるジェネラリストとしてのソーシャルワークの視点、あるいは在宅ALS患者の生活問題の改善に寄与する「包括的視点」の重要性を強調した。さらには、時間軸上で変化する支援面に配慮したソーシャルワークの機能について注意を払い、各支援の機能強化・拡大の機能、さまざまな専門分野などの協働の機能、時間軸に沿って移行を円滑に繋げる機能、これらを効率的・効果的に遂行するための俯瞰的機能、そして制度策定に対する還元機能などの重要性に言及した。

このように、著者は、支援実践過程におけるソーシャルワーク機能の重要性にも触れることによって、新知見をもとにしたソーシャルワーク論の展開を試みた。その評価はなお検討の余地を残すが、本研究における最大の成果は、上述したように、ほとんどこれまで未開拓であった研究領域に先駆的に取り組み、ALS患者個人とその環境のインターフェースに介入するというソーシャルワークの原則的視点から、とくにここでは、空間と時間を入れた「生活」の視点を基礎に据えて考察を行い、また意思伝達装置の使用の失敗と成功を構造的に分析し、クライアント本人、家族、関係者の関わりの中での、ALS患者に関する実践的諸課題のアセスメントの方法の確立に寄与したことである。

以上より、審査員一同は、本論文が、「重度身体障害者ALS患者のコミュニケーション確保支援におけるソーシャルワークの機能」の分析と検討に関して先駆的意味を持ち、実践的にも大きな成果をもたらしたと認め、博士（教育学）の学位を与えられるにふさわしい研究であるとの結論を得た。