

平成14年度筑波大学大学院修士論文

視覚聴覚二重障害者とその家族の
コミュニケーションにおける対処行動に関する研究

筑波大学大学院修士課程
教育研究科カウンセリング専攻
リハビリテーションコース
014664 柴崎 美穂
指導教官 吉野 真理子

目次

要約	1
1 はじめに	2
1.1 問題の所在	2
1.1.1 視覚聴覚二重障害	2
1.1.2 視覚聴覚二重障害の多様な状態像	3
1.1.3 視覚聴覚二重障害がもたらすコミュニケーションのニーズ	4
1.1.4 視覚聴覚二重障害者と家族の問題	5
1.1.5 コミュニケーションにおける対処行動の「適切さ」とは何か	7
1.2 先行研究	8
1.2.1 視覚聴覚二重障害者と家族の関わり	8
1.2.2 視覚障害者と家族の関わり	9
1.2.3 聴覚障害者と家族の関わり	10
1.2.4 対処行動	10
1.3 研究の意義と目的	12
1.3.1 研究の意義	12
1.3.2 目的	13
1.3.3 研究課題	13
2 方法	14
2.1 質的研究方法の適用	14
2.2 面接調査	14
2.2.1 対象	14
2.2.2 調査方法	15

2.2.3	質問紙の作成	15
2.2.4	調査期間	16
2.2.5	分析方法	16
2.2.6	分析期間	18
2.2.7	倫理的配慮	18
2.3	行動観察	18
2.3.1	対象	18
2.3.2	調査方法	19
2.3.3	行動観察カテゴリーの作成	19
2.3.4	調査期間	20
2.3.5	分析方法	20
2.3.6	分析期間	21
2.3.7	倫理的配慮	21
3	結果	22
3.1	面接調査	22
3.1.1	基礎項目結果	22
3.1.2	発話内容の分析から得たグループ間の関係	22
3.1.3	発話内容のグループごとの結果	23
3.2	行動観察	54
3.2.1	観察場面概要	54
3.2.2	観察者間の一致度	54
3.2.3	集計結果	54
3.2.4	観察例	55
4	考察	58
4.1	コミュニケーション上の問題と対処	58
4.1.1	「困難」の認識	58
4.1.2	「対処行動」の認識	59
4.2	行動観察事例にみる困難と対処	60

4.3 「適切さ」に関する認識のずれ	62
4.4 個々の「物語」の中の対処行動	64
5 おわりに	65
6 今後の課題	66
謝辞	67
用語説明	68
引用・参考文献	69
図表	
附録資料	

図表一覧

Figure 1 「本人と家族のコミュニケーション及びそれに関わる問題」上位グループの関係

Figure 2.1 本人と家族のコミュニケーション手段の変化<A>

Figure 2.2 本人と家族のコミュニケーション手段の変化<C>

Figure 2.3 本人と家族のコミュニケーション手段の変化<F>

Figure 3.1 <F>と母親の行動観察例(1)

Figure 3.2 <F>と母親の行動観察例(2)

Figure 3.3 <F>と母親の行動観察例(3)

Table 1 視覚聴覚二重障害者のコミュニケーション手段

Table 2 面接協力者の属性

Table 3 分析者の主観による「適切さ」

Table 4 面接調査基礎項目結果の概要

Table 5 本人と家族のコミュニケーション及びそれに関わる問題

Table 6 「II 社会生活と家族の協力」下位グループ

Table 7 「III 家族(周囲)の理解」下位グループ

Table 8 「IV 家族とのコミュニケーション」下位グループ

Table 9.1 「p コミュニケーションの困難」代表的発言

Table 9.2 「q コミュニケーションの困難への対処」代表的発言

Table 9.3 「コミュニケーションの対処について家族が感じていること」代表的発言

Table 10 「V 家庭生活における情報保障」下位グループ

Table 11.1 「情報保障について本人が感じていること」代表的発言

Table 11.2 「情報保障について家族が感じていること」代表的発言

Table 12 行動観察集計

Table 13.1 行動観察カテゴリー別出現頻度:本人が家族に対して行った行動とそれに対する家族の反応

Table 13.2 行動観察カテゴリー別出現頻度:家族が本人に対して行った行動とそれに対する本人の反応

附録資料一覧

- 資料 1.1 依頼文・承諾書 1
- 資料 1.2 依頼文・承諾書 2
- 資料 2 面接調査時の配慮事項意向確認用紙
- 資料 3.1 面接調査質問紙＜本人用＞
- 資料 3.2 面接調査質問紙＜家族用＞
- 資料 4.1 面接調査フェイスシート＜本人用＞
- 資料 4.2 面接調査フェイスシート＜家族用＞
- 資料 5 行動観察カテゴリー評価依頼文
- 資料 6 行動観察カテゴリー内容的妥当性評価シート
- 資料 7 行動観察カテゴリー内容的妥当性評価結果
- 資料 8 行動観察カテゴリー
- 資料 9 行動観察用観察フォーム
- 資料 10 行動観察用分析フォーム

要約

本研究は、視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける「適切な」対処行動とは何かを客観的に示すための実証的資料を得ることを目的とした。視覚聴覚二重障害者とその家族 10 組への面接により、本人と家族とのコミュニケーションにおいてどのような問題が起こっているか、その問題にどのように対処しているかについて、本人と家族の認識を調査した。そのうち 1 組の日常生活場面の行動観察により、それらの対処行動が実際の生活場面でどのように行われているかを事例として提示した。

面接調査で得たデータを、KJ法を用いて分析した結果、本人の発話から 21 個、家族の発話から 22 個のグループが導き出された。さらに本人と家族それぞれにつき上位 6 個のグループが導き出された。上位グループはさらに「背景」「コミュニケーション」「その他」に整理された。

行動観察からは、事例 F と家族とのコミュニケーション上の対処行動の分析により、相互の対処行動とそれに対する反応が観察された。

本研究により、本人と家族が認識するコミュニケーション上の困難には「意味内容の伝達」と「社会的場面への参加」があり、本人と家族の認識では「社会的場面への参加」の困難が顕著であることが明らかになった。対処行動として特徴的であったのは、「意味内容の伝達」という観点ではネガティブに作用する行動であった（例：話の内容がわからない時にあきらめる）。しかし、その場面の雰囲気損なわず関係を維持するという意味では、本人にとって有効な対処行動であるといえる。コミュニケーションにおける対処行動の「適切さ」には、専門職が重視しがちな「意味内容の伝達」の確実さよりも、本人と家族がその状況を相互に受け入れることができるかどうかことが重要であることが示唆された。

本人と家族にとっての「適切さ」は、その家族の力動的な関係の下に常時変化するものであり、客観的に行動のみを切り取って「適切か否か」を判断することは不可能である。本研究によって、支援に携わる専門職が本人と家族の対処行動に着目することは重要ではあるが、まずは、専門職が先入観を捨てて本人とその家族を理解することが重要であるという認識を新たにした。

1 はじめに

1.1 問題の所在

1.1.1 視覚聴覚二重障害

視覚聴覚二重障害とは、視覚と聴覚の両方に障害がある状態のことをいう。わが国では、「盲ろう」という語が定着しつつあるが、その定義はまだ明確ではない。わが国における「盲ろう」とは、「視覚障害及び聴覚障害が重複し、それぞれの障害が単独でも‘身体障害者手帳’の交付対象となる程度の障害であること」という定義が一般的である（福島，1997）。しかし、国内外の実態調査や海外の法律において、「視覚聴覚二重障害（dual sensory impairment）」「盲ろう（deaf-blindness, deafblindness）」の定義は様々であり、わが国現行の‘身体障害者手帳’の交付対象とならない程度の軽度の障害も含める場合がある。福島によると、最終的には「本人が自分を盲ろう者として申告するかどうか」が大きな判断基準となり、そうした基準が重視されている国もある。

視覚聴覚二重障害という状態は、それぞれの障害が単に合併した状態ではなく、そこには「視覚障害への理解・配慮と聴覚障害への理解・配慮をつなぎ合わせるだけでは対応できない独自の困難とニーズ」（中澤，2001）がある。視覚聴覚二重障害のもつ独自の困難とニーズはともすると見逃され、単純にそれぞれの障害の側面にのみ着目される場合がある。このため、視覚障害とも聴覚障害とも異なる新たな障害として社会の理解を促すために敢えて「盲ろう（deafblindness）」という語を積極的に用いるという動きが世界的にある（Lagati, 1995; 中澤，2001）。しかし、本研究においては、途中で視覚と聴覚の両方に障害をもって間もない時期の、自分を主観的に「盲ろう者」として認識していない段階の人も含めて論じるため、敢えて「盲ろう」ではなく「視覚聴覚二重障害」という語を用いる。

なお、本研究で用いる「視覚聴覚二重障害」とは、国立特殊教育総合研究所による「視覚聴覚二重障害を有する児童・生徒の実態に関する調査報告」（2000）で用いられた定義と同義とする。つまり、「視覚聴覚二重障害とは、視覚障害については両眼矯正視力 0.3 未満及び測定不能、聴覚障害については平均聴力レベル 30dB 以上及び測定不能とし、これらを同時に併せもつ状態」である。

1.1.2 視覚聴覚二重障害者の多様な状態像

視覚聴覚二重障害は、それぞれの障害の程度や発症時期、原因疾患、年齢、そして他の様々な社会的要因により実に多様な状態像を示す。

厚生労働省が平成13年に実施した身体障害者実態調査報告書によると、18歳以上の在宅身体障害者の中で、視覚障害と聴覚・言語障害が重複する人の数は約1万3千人と推計される。しかし、高齢化社会を迎え、わが国でいう身体障害者手帳の交付対象にならない程度の視力低下及び聴力低下を伴う高齢者の人口が増加していることを考慮すると（Bergman, Rosenhall, 2001）、本研究で定義する視覚聴覚二重障害者の人口はこれよりも多いことが予想される。

視覚聴覚二重障害（盲ろう）をそれぞれの障害の程度別に考慮した場合、一般的には「（1）全盲ろう」「（2）盲難聴」「（3）弱視ろう」「（4）弱視難聴」の4つのタイプに分けることができる（福島, 1997）。この4つの分け方についてわが国における明確な定義はないが、学校教育法上の「盲」「弱視」「ろう」「難聴」を大凡の目安にして組み合わせた通称であると思われ、一般的に「全く見えない、全く聞こえない」「全く見えないが、少しは聞こえる」「少しは見えるが、全く聞こえない」「少しは見えて、少しは聞こえる」という状態をいう（東京盲ろう者友の会, 2002）。

視覚と聴覚それぞれの障害をもった時期別に考慮した場合、「（1）先天視覚障害・先天聴覚障害」「（2）先天視覚障害・後天聴覚障害」「（3）後天視覚障害・先天聴覚障害」「（4）後天視覚障害・後天聴覚障害」の4つのタイプに分けられる（Adler, 1987）。

視覚聴覚二重障害をもたらす原因疾患には様々なものがあり、視覚障害と聴覚障害の両方をもたらす疾患、視覚障害のみをもたらす疾患、聴覚障害のみをもたらす疾患それぞれが多岐にわたる（国立特殊教育総合研究所, 2000）。原因疾患によっては、症状が突然生じる場合もあり、あるいは徐々に進行する場合もある。

高齢の視覚聴覚二重障害者の場合、慢性疾患など他の身体的な状況を伴う場合が多い（Bagley, 1995）。また、壮年期までは障害がなく高齢になってから視覚及び聴覚に障害をもった場合、独特の困難とニーズをもっている（Bagley, 1998）。

これら障害の程度、発症時期、原因疾患、年齢といった要因の他にも、使用す

る言語が音声であるか手話であるか、盲・ろう学校で教育を受けたか普通学校で教育を受けたか、ろう者の家族の元に育ったか聞こえる家族の元に育ったかなど、様々な社会的要因が複雑に絡み合っている現在の状態像に影響を及ぼす。

1.1.3 視覚聴覚二重障害がもたらすコミュニケーションのニーズ

視覚聴覚二重障害は、コミュニケーション、移動、認知、社会生活など、様々な面で困難をもたらす (Adler, 1987)。中でもコミュニケーションのニーズは、障害の程度に関わらず、あらゆる視覚聴覚二重障害者に共通するものである。福島智 (1997) は、著書「盲ろう者とノーマライゼーション」の中で、9歳で失明し18歳で聴力が低下していった時期のことをこう述べている。

「聴力が低下していく過程で、私が最も恐れたことは、他者とのコミュニケーションが消えていってしまうことだった。」(p.81)

そして、こう振り返っている。

「盲ろうとなって私がぶつかった第1の壁は、コミュニケーション手段の確保だった。第2の壁は、そのコミュニケーション手段を実際に用いて、持続的に会話する相手を作ること。つまり、他者とのコミュニケーション関係を形成することだ。そして、第3の壁は、周囲の‘コミュニケーション状況’に私が能動的に参加できるようにすること。言わば、‘開かれたコミュニケーション空間’を私の周囲に生み出すことだったのである。」(p.88)

コミュニケーションは、人間の行為の中で最も重要なもののひとつであり、意味や内容を伝えるといういわば実用的側面だけではなく、感情や態度、相手との関係を示すいわば人間的側面をもつ。コミュニケーションは、社会生活の中で言語的及び非言語的手段を用いて絶えず行われている。例えば、妻が夫に「寒いわね」と言った場合に夫がとるべき行動は「寒いね」と共感することなのか、窓を閉めることなのか、新しいエアコンを購入することなのか、温かい飲み物を入れることなのかは、妻の言葉そのものよりも表情や視線、身振り、声の調子などにより決定する。言語的手段により言葉そのもののもつ意味を伝え、非言語的手段により本来意図する意味を伝え、感情、態度、関係などを示す。いずれの手段にも、相手の伝える内容を受信し、相手に伝えたい内容を発信し、それが相手にど

のように伝わったかを再度確認するという受信と発信の連続が伴う。視覚と聴覚という重要な感覚機能に障害がある場合、相手の理解と配慮がなければ、これらいずれの手段にも制限が生じ得る。

視覚聴覚二重障害者が用いるコミュニケーション手段は、大まかに述べて手話、点字、手書き文字、音声、筆談、指文字など様々あり、さらにこれらをどのように用いるかで複雑に分けることができる。これらの手段の概略は、本論文末の用語説明に記した。Table 1 に、日本障害者雇用促進協会障害者職業総合センターによる「視覚と聴覚の重複障害者の就労を支援するためのコミュニケーション支援機器に関する研究」(2002)で示されるコミュニケーション手段一覧を転記した。これは、社会福祉法人全国盲ろう者協会発行の「盲ろう者のしおり 1998」(1998)を参考に作成されている。前項で述べた多様な状態像によってそれぞれにとっての適切な手段は異なるため、個々の状態に合った手段を確保することが重要である。しかし、福島が述べるように、手段の確保はあくまでも第1段階であり、他者との関係や参加できる空間が成立しなければコミュニケーションのニーズは満たされない。

福島 (p.121-122) は、「盲ろう障害の受容」という問題を考察する中で、ある「盲ろう者」が語った言葉を引用し、「受容」に関わる要因は「理解してくれる人が周囲にいる」ことであり、その「理解」には「普通の意味のコミュニケーションというだけでなく、周囲の物事に関わるあらゆる情報をできるかぎり盲ろう者に伝える姿勢」が重要であると述べている。「普通の意味のコミュニケーション」とは、おそらく福島の述べた第1、第2の壁、つまりコミュニケーション手段を確保し、他者とのコミュニケーション関係を形成することである。第3の壁である「開かれたコミュニケーション空間」を生み出すために必要となるのが情報保障である。視覚聴覚二重障害者のコミュニケーションのニーズは、その場に能動的に参加できるための周囲の情報が十分に保障されて初めて満たされるのである。

1.1.4 視覚聴覚二重障害者と家族の問題

本項では、視覚聴覚二重障害者と日々共に生活する家族の問題について述べる。2001年にWHO総会において採択された「国際生活機能分類 (ICF: International

Classification of Functioning, Disability and Health)」(WHO, 2001; 障害者福祉研究会訳, 2002)は、従来の「国際障害分類(ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps)」と比較し「環境因子」という観点が加わった点が最大の特徴であった。環境因子は、活動や参加などの各構成要素と相互作用の関係にあり、同じレベルの機能障害であっても、家庭や職場、学校などの環境によって、異なった影響を及ぼす。個人にとって最も身近な環境因子である家族との関係は、個人の生活全般にダイナミックに作用しているといえる。

筆者の福祉機関での言語聴覚士としての臨床経験から、加齢や疾病等のため中途で視覚聴覚二重障害となった人の中には、家族関係に困難が生じ、社会参加する自信や意欲を喪失している人が少なくないことを実感している。この中には、家族が障害を理解できないためにコミュニケーション上の困難にどう対処してよいかわからず、その結果家族関係に不調和を生み出している場合が含まれる。しばしば、本人が家庭での孤独感、無力感、怒りや悲しみを訴え、面接場面で絶叫し涙を流す場面に遭遇する。また、途方に暮れて本人に辛く当たってしまい苦しさを感じている家族に出会うこともある。しかし、むしろそのような面接の機会もなく、自宅に閉じこもり誰にも思いを訴えることができずにいる人のほうが多いのではないかと考える。

Roland (1994, p.71) は、「効果的な (effective) コミュニケーションは、家族が疾病と障害を克服するために決定的に不可欠である」と述べている。疾病や障害の克服には、家族が実用的な事柄と感情的な事柄の両方について十分にコミュニケーションをとることができることが重要であるという。前項で述べたように、視覚聴覚二重障害自体がコミュニケーション手段に制限をもたらす性質をもつものであるため、視覚聴覚二重障害者と家族とのコミュニケーションの問題が重要であることは論を俟たない。家族が障害を理解して本人とより良いコミュニケーションをとることができるようになることは、障害者本人にとって自信や意欲の回復につながる。一方で、コミュニケーションに困難がある場合、そのことが本人と家族にもたらすストレスは大きい。

米国の盲人産業ホーム (The Industrial Home For The Blind: IHB, 以下「IHB」) が刊行したマニュアル「盲ろう者のリハビリテーション」(IHB, 1958; 原田, 新谷訳, 1974, p.23-24) には、家族の問題について「盲ろう者に対する家族内の感情を計

り知るには、彼らの用いているコミュニケーションの方法を見ればよい」と記されている。IHBの知見では、家族の中には、本人とのコミュニケーション手段を確保するために指文字を学んだ家族がいる一方で、これらの手段に無関心、あるいは何年も共に生活していても本人との接触が全くない家族もあったという。このマニュアルでは、「盲ろう者」に対する家族の反応を大まかに3つに分類している。1つは「過保護になる家族」、もう1つは「拒絶的になる家族」、そしてその両極端のいずれにも属さない「積極的な適応を示す家族」である。家族の反応は、障害をもつ以前の家族機能や家族の感情の安定にかかっている (Rollin, 1987, p.283)。本研究では、家族機能自体の分析に踏み込むことは避けるが、日々身近に接する家族とのコミュニケーションの問題は、その家族全体の機能に密接に関わり、本人が生き生きとした生活を送れるかどうかを決定する大きな要因となる。

1.1.5 コミュニケーションにおける対処行動の「適切さ」とは何か

視覚聴覚二重障害者のリハビリテーションにおいて、本人と家族がより良いコミュニケーションをとることができるようになることの重要性は既に述べた。コミュニケーションに困難が生じている場合、その要因は家族が障害を理解していないことであるのか、本来の家族関係によるものであるのか、他の家族の問題があるのか、明確に把握することは困難であり、これらの要因は複雑に絡み合っていると考え得る。しかし、筆者は次のように考えた。

コミュニケーションにおける「適切な」対処というものが具体的な行動レベルで存在するはずであり、困難な状況に対する「適切な」対処を実行することができれば、それ自体が相互の関係の改善につながる。また、障害を理解することができれば、必然的に「どのように配慮すればいいのか」が明確になり、「適切な」対処を実行することができるようになる。したがって、支援する立場の者は、本人と家族のコミュニケーションの状態を深く理解した上で、本人と家族が障害を理解し「適切に」対処できるような関わりを目指す必要がある。

以上の考えから、支援者が本人と家族のコミュニケーションにおける対処行動の改善を目標とするためには、効果を測る尺度をもつ、つまり「適切さ」を客観的に判断する必要がある。しかし、現状では、そのような客観的指標は見当たら

ない。

コミュニケーションにおける対処行動の「適切さ」を論じる際に、福島（1997, p.103-104）の述べる「通訳」のあり方は示唆に富む。すなわち、「（１）常に何らかの情報を伝える」、つまり障害がなければ入ってくるであろう無数の情報を伝えること、「（２）安易な要約や省略を含む間接話法でなく、直接話法を使う」、つまり台詞のように発言内容をそのまま伝えること、「（３）状況説明をする」、つまり誰も話をしていないのであれば話をしていないという周囲の状況を伝えること、「（４）わかる通訳をする」、つまり本人の状態に配慮してわかりやすい伝え方を目指すことである。これらは、視覚聴覚二重障害者が能動的にコミュニケーションの場面に参加するために重要な点である。

視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける対処行動について、「適切さ」を客観的に示すためには、まず、本人と家族が実際に日常生活を送る上で、どのような問題が生じ、どのような対処を行っているか、現状を明らかにすることが必要である。ここでいう対処行動とは、Lazarus, Folkman（1984）による‘coping’の定義を参考にし、「その人の困難な状況をうまく処理するためのプロセス」とした。つまり、コミュニケーションにおける対処行動とは、言語的及び非言語的手段を含め、コミュニケーションに困難が生じた（あるいは生じ得る）時に本人または家族が行う具体的な工夫・配慮などを表すこととした。

1.2 先行研究

1.2.1 視覚聴覚二重障害者と家族の関わり

視覚聴覚二重障害者の現状に関する国内の研究は、生活実態の調査や教育上の問題に関する研究が中心であった（国立特殊教育総合研究所，2000；社会福祉法人全国盲ろう者協会，1996；中澤，1999）。家族に関する調査には、2002年に社会福祉法人滋賀県聴覚障害者福祉協会が発行した「他人ごとではない！—盲ろう児・者と家族の実態—」がある。これは障害者本人や家族との直接対話による調査を行い家族の実態に関する生の発言という貴重な資料を提供した点で画期的であるが、事例調査記録の記述に止まっており、発話内容の分析はなされていない。

海外では、視覚聴覚二重障害児に対する教育的及び訓練的介入に関する研究が見られるが (Bruce, 2002; Janssen, Riksen-Warlaven, van Dijk, 2002)、ほとんどが教育者の関わりに焦点を当てたものである。Ronnberg, Borg (2001) は、盲ろう者 (deaf-blind individuals) に関する行動とコミュニケーションの観点から過去 20 年間の文献のレビューを行っている。それによると過去 20 年間の研究の概観は、「人口」「感覚機能の評価法」「日常生活における結果」「代替機能の分類と記述」、「リハビリテーション (ハビリテーション)」「言語及びコミュニケーション能力」に整理され、家族との関わりを扱った研究はなかった。

Miner (1995) は、39 名のアッシャー症候群タイプ I の本人とその家族に対して面接を行い、ライフサイクルの各段階に生じる適応上の問題を調査した。アッシャー症候群とは、感音難聴に網膜色素変性が組み合わさる遺伝性疾患であり、障害の進行に伴いライフサイクルごとの適応が必要となる。Miner は、幼児期から高齢に至る各段階の問題を示したが、どの段階においても家族との関わりは重要な問題であることを明らかにしている。例えば、幼児期には診断を知った両親の不安や孤独、思春期には本人が家族とコミュニケーションをとることができないことによる孤独や欲求不満、成人期には家庭内での役割が果たせなくなった時の問題などである。これらについて、本人と家族の状態をありありと描き出しているが、アッシャー症候群以外の視覚聴覚二重障害者に関してはこのような研究は見当たらない。

1. 2. 2 視覚障害者と家族の関わり

視覚障害者の家族関係を論じた研究には、家族の態度や支援について調べたものがある。Moore (1984) は、家族の態度とリハビリテーションの効果との関係を後方視的に調べた。SD 法で本人に家族の態度を評価させ、リハビリテーション後の雇用状態との関係を論じ、家族がリハビリテーションの成功に貢献していると結論づけている。視覚障害をもった高齢者の適応と家族と友人の支援 (support) との関係を示した研究 (Reinhardt, 1996; McIlvane, Reinhardt, 2001) では、家族と友人の支援の重要性を明らかにしているが、支援の内容について具体的に論じたものではない。

1.2.3 聴覚障害者と家族の関わり

Moore, Jatho, Dunn (2001) は、聴覚障害児の家族に関する 1996 年から 2000 年までの数カ国の文献をレビューし、4つのカテゴリーを示した。それらは、「相互作用と関係」「支援サービス」「ストレスと対処」「人工内耳やコミュニケーション手段に関する決定」であった。このうち「相互作用と関係」に関する文献には、聴覚障害児の親子のコミュニケーションに関して面接と観察を用いた質的研究が見られた。

Rollin (1987, p.282) は、成人の聴覚障害が家族に及ぼす影響について、「聴覚障害は単に個人に影響するものではなく、日々接する家族にも影響する」と述べている。しかし Rollin が論じた時点では、その影響を明らかにした研究は乏しいと述べている。

Hetu, Lalonde, Getty (1987) は、職業上の騒音性難聴者が家庭内で経験する心理社会的な不利について質問紙調査を行い、家族が難聴について無意識の反応をすることが難聴者自身にとっては「ふさわしくない」「人の足手まといになった」という感情をもたらすと述べた。そして、リハビリテーションプログラムに家族が参加することの必要性を論じた。しかし、これは働いている男性の騒音性難聴者に対する調査であり、他の聴覚障害者についてどの程度まで一般化できるか不明な点が残る。

Brooks, Hallam (2001) は、難聴が重要な他者 (significant others) に及ぼす影響と補聴による効果について面接調査を行い、重要な他者が欲求不満、苛立ち、羞恥心などを経験しており、自分の生活が難聴のある家族によって制限されていると感じていることを示した。難聴のある本人に対する補聴によって、本人だけではなく重要な他者の困難も軽減し得ることを明らかにした。この研究は、家族の主観に着目して聴覚障害者と家族の問題を論じた点で意義がある。

1.2.4 対処行動

Lazarus, Folkman (1984) は、対処行動 (coping) とは困難を「うまく処理するためのプロセス」と述べている。対処行動の機能には「問題志向型 (problem-focused)」と「感情志向型 (emotion-focused)」がある。前者が困難な状況に対して建設的に働きかけるのに対して、後者は必ずしも状況を改善しなくて

も感情を調整するものである。同じ対処のストラテジーであっても、異なる場面ではどちらの機能ももち得るものであり、時には同時に2つの機能をもつ。

聴覚障害者の対処行動を測定する尺度を作成した Demorest, Erdman (1987) は、難聴への対処ストラテジーのすべてがより良いコミュニケーションを促進するとは限らないと述べた。Demorest らは、対処ストラテジーを「適応的ストラテジー (adaptive strategies)」と「不適応的ストラテジー (maladaptive strategies)」に分けた。「適応的ストラテジー」とは、コミュニケーションを向上させる対処行動である(例:繰り返して言うように頼む)。不適応的ストラテジーとは、コミュニケーションを促進しない対処行動である(例:会話がわかったふりをする)。どちらも、人が難聴に対処することを助ける。

Hallberg, Carlsson (1991) は、難聴者が日常生活で聴覚に関する困難状況に対処するために何を行っているのかについて、より深く理解するため、12名の難聴者に対して、1ヶ月に1度、5ヶ月間面接を行った。聴覚に関する困難状況及び何を行ったかについて、対象者自身の語りがグラウンデッド・セオリーに従って内容分析された。データから、14のカテゴリーが導かれた。それらは、聴覚に関する困難状況での対処モデルを形成しており、2つの質的に異なる対処パターンを含んでいた:「社会的場面をコントロールする (to control the social scene)」そして「社会的場面を避ける (to avoid the social scene)」。Hallberg らはこの2つのパターンが Lazarus ら (1984) の述べた「問題志向型」「感情志向型」対処と類似していると述べた。

Demorest らや Hallberg らが論じたのが難聴者本人によって「語られた」対処であるのに対して、Andersson, Merlin, Lindberg, Scott (1996) は、様々なコミュニケーションの困難状況に生じる難聴者の対処行動を行動面から観察した。また、Andersson らは、対処行動に「良い」「悪い」はないとする Lazarus らに対し、行動面では「良い」対処が存在するはずであると述べ、行動観察を試みた。この結果、難聴者は「問題志向型」「感情志向型」対処の両方を使っており、困難状況を体験している人にとってはどちらの対処も好ましいと結論づけている。

Gomez, Madey (2001) は、聴覚障害の程度、心理社会的要因、そしてストラテジーの効果の認識が、Demorest ら (1987) の述べる「適応的ストラテジー」「不適応的ストラテジー」の使用にどのように影響しているかを調査した。その結果、

そのストラテジーがコミュニケーションを向上するものではなくても、難聴への対処に効果的であると認識すれば、難聴者はそのストラテジーをより多く使う傾向があることを明らかにした。したがって、対処に役立つと思われる不適応的ストラテジーは、それを使う人にとっては不適応的とは認識されないかもしれない、と述べた。

総じて、対処行動に関する研究は、聴覚障害者本人の対処について論じたものが多く見られ、対処を評価する尺度、本人への面接、行動観察など様々な方法で明らかにする試みがなされてきた。しかし、筆者が把握する限りでは、家族の対処あるいは本人と家族相互の対処に関する研究はなかった。視覚障害者の対処行動に関する研究は見当たらなかった。

1.3 研究の意義と目的

1.3.1 研究の意義

視覚聴覚二重障害者のリハビリテーションにおいて、本人と家族のコミュニケーションにおける「適切な」対処行動を増やし「不適切な」行動を減らすことを目標とした介入を行うためには、まず対処行動の「適切さ」とは何かを明らかにする必要がある。その際、支援者の視点での「適切さ」ではなく、あくまでも本人と家族にとっての「適切さ」を明らかにすべきである。これが明らかになれば、本人と家族に対して、コミュニケーションにおける「適切な」対処行動を具体的にフィードバックすることができる。家族とのコミュニケーションがより良くなれば、視覚聴覚二重障害者が主体的に社会参加する自信を取り戻すきっかけとなり得る。視覚聴覚二重障害者とその家族の対処行動に焦点を当てることは、視覚聴覚二重障害者のリハビリテーションにおいて実用的な意義をもつ。

現段階では、この文脈における「適切な」対処行動が十分には明らかにされていない。したがって、まずは視覚聴覚二重障害者とその家族の日常的関わりの中でどのような問題が生じ、どのような対処を行っているか、現状を明らかにし、理解することが必要である。

1.3.2 目的

本研究の目的は、視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける「適切な」対処行動を客観的に示すための実証的資料を得ることである。

1.3.3 研究課題

(1) 面接調査により、視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける問題と実際の対処行動に関する認識を当事者の視点から明らかにする。

(2) 行動観察により、対処行動が生活場面でどのように行われているかを事例として提示する。

2 方法

2.1 質的研究方法の適用

本研究は、仮説を検証するものではなく、視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションの過程において何が起きているのかを明らかにし、現象を描き出すことがねらいであるため、質的研究方法を適用した。本人と家族が自らの言葉で語る内容を重視するために面接調査法を用い、言語化されたものだけではなく実際の行動 (behavior) に着目するために観察法を用いた。質的研究方法の適用に関して、「質的研究実践ガイド」(Pope, 1999 ; 大滝訳, 2001)、「質的研究への挑戦」(舟島, 2000) を参考にした。

2.2 面接調査

2.2.1 対象

対象となった面接協力者 (以下「協力者」) は、成人の視覚聴覚二重障害者とその家族 10 組であった。

協力者の選定については、まず T 同障害者団体に趣旨を説明した上で依頼文を郵送し、会の了解を得た (資料 1.1)。次に、会を通して会員とその家族 10 組への協力依頼を行った。この結果、協力の了解を得た 8 組に対して、筆者が改めて依頼文を郵送し、署名による同意を得た (資料 1.2)。依頼文は、墨字 (標準サイズ、拡大文字)、点字、テキストファイルを用意し、本人の希望する形式で郵送した。この 8 組の他、筆者の個人的知人である視覚聴覚二重障害者 2 組に対しても、同様に協力依頼を行った。

上記により協力の同意を得た 10 組を面接調査対象とした。障害者本人の性別は、男性 7 名、女性 3 名であった。年齢は、20 代から 70 代であり、平均年齢は 43.7 歳であった。いずれも東京都内在住であった。配偶者のいる協力者は 3 名であった。協力者の選定にあたり、家族と同居しており、原則として視覚障害、聴覚障

害以外の障害（知的障害、精神障害、視覚・聴覚以外の身体障害）をもたない成人であることを条件としたが、協力者のうち2名は、肢体不自由障害を併せもっていた。協力者の属性を Table 2 に示した。なお、協力者のプライバシー保護のため、年齢に関しては年代を示すのみとした。

2.2.2 調査方法

面接は、半構造化面接により行った。面接はすべて筆者が直接協力者から聴き取る方法をとった。筆者は、言語聴覚療法の臨床経験が5年であり、調査開始の1年前からT同障害者団体の活動に月1回から数回参加して視覚聴覚二重障害者との交流の機会をもっていた。事前に用意した質問紙を用いたが、協力者が自身の経験を自らの言葉で語ることを重視したため、自発的発言の流れを尊重して質問の順序や補足質問などに適時変更を加えた。面接は、原則として本人の自宅で行った。面接の際、本人と家族が同席するか別室で行うかは、協力者の判断に委ねた。1組あたりの面接に要した時間は、3時間から4時間程度であった。面接時のコミュニケーション手段や通訳者の有無は、事前に本人の希望を聴取し、必要に応じて通訳者を同伴した（資料 2.1、2.2）。通訳者を同伴する場合は、原則として筆者が費用を負担した。面接時の記録は、本人及び家族の了解を得た7組についてはビデオ録画を行った。また、筆者が筆記による簡易な記録を行い、面接終了後に逐語録を作成した。

なお、各面接終了後に、「調査的面接の技法」（鈴木, 2002, p.77-81）を参考に次の点が適当であるかを筆者自身が評価した。（1）面接時間、（2）面接者の会話量、（3）協力者の会話量、（4）協力者との信頼感、（5）面接の雰囲気、（6）プライバシーの侵害、（7）特に記憶しておくべきこと。この結果、特に不適切な点はなかった。また、面接終了後、発話内容の記録を本人及び家族に郵送し、フィードバックを行った。フィードバック後、直接協力者と電子メールやファックス等で連絡を取り、誤り及び補足点を確認した。

2.2.3 質問紙の作成

質問紙は、筆者が臨床経験及び文献を元に作成した。

質問紙について、2名の視覚聴覚二重障害者及び2名の言語聴覚士に内容と表

現に関する意見を直接聞き、修正を加えた。1名の視覚聴覚二重障害者に予備的面接を行い、不適切な質問がないか、わかりにくい表現がないかを検討し修正を加えた。

質問紙は、本人用と家族用があり、それぞれ基礎項目及び自由回答項目から成る（資料3.1、3.2）。

基礎項目は、年齢、性別、障害者手帳の等級、診断名、視力、視野、聴力、補装具などの使用、見え方、聞こえ方、同居家族、家庭での役割、平日の過ごし方、コミュニケーション手段、情報を得る手段などから成る。見え方、聞こえ方については、本人と家族の障害理解について大凡の比較をするために選択式の質問5項目を含んでいる。

自由回答項目は、「家族がわかってきている（くれない）と思う時」「家庭での生活に対する希望」「日常生活場面での対処」などの内容を含む。日常生活場面に関する項目は、「耳の不自由な人たちが感じている朝起きてから夜寝るまでの不便さ調査」（社会福祉法人聴力障害者情報文化センター，1997）、「朝起きてから夜寝るまでの不便さ調査」（社会福祉法人日本点字図書館，1993）、「弱視者不便さ調査報告書」（財団法人共用品推進機構，2000）を参考に具体的場면을挙げた。

2.2.4 調査期間

調査期間は、2002年7月7日から9月7日であった。

2.2.5 分析方法

基礎項目について、協力者の個別データをフェイスシート（資料4.1、4.2）に整理した上で、集約した。

自由回答について、KJ法（川喜田，1993）を参考に分析を行った。分析メンバーは、視覚聴覚二重障害者支援に携わる視覚障害専門職2名、言語聴覚士2名（筆者を含む）の計4名であった。分析メンバーの臨床経験は、5年から15年であった。なお、分析メンバーは、コミュニケーションの問題に直接言及しない内容の発言もコミュニケーションの問題に関わっていると判断し、生育歴などを含む全発話を分析対象とした。

信頼性を高めるために、KJ法の分析メンバー4名は、分析作業の際にそれぞれが考える「本人と家族のコミュニケーションにおける対処行動の適切さ」について意見を交換し、自らの主観を自覚するための資料とした。その結果をTable 3に示した。

自由回答の分析作業は、次の手順で行った。なお、＜＞内の用語はK J法（川喜田，1993）の用語に基づく。

（１）＜紙切れづくり＞（データ作成）

協力者のすべての発話の逐語録を、発話の意味内容によって区切り、各発言の意図が変わらない簡潔な表現に置き換えた。発言内容が同じかつ表現も同じ発言が２つ以上あった場合は、１つを残して削除した。発言内容がほぼ同じであっても、表現が違う場合は別の発言として処理した。各発言を１行から２行で表す＜見出し文＞を作成し、各発言の＜見出し文＞が１枚のカードに示されるようにカードを作成した。カードには、後に誰の発言かを判別できるように発言者のイニシャルと通し番号を付けた。１０組の発話を元に作成したカードの枚数は、本人の発言 243 枚、家族の発言 233 枚であった。以上の編集作業は、パソコンソフト Excel を用いて筆者が行った。なお、基礎項目回答から得られた発話及び過去の経過を語る自由な発話も本人と家族のコミュニケーションの現状に関係が深いと判断し、分析対象に含めた。

（２）＜グループ編成＞

本人の発言のカード 243 枚を卓上に並べて、分析メンバー全員がまずカードを精読した。その後、１人がカードを１枚ずつ読み上げ、分析メンバー４名が類似するカードをグループ化した。グループ化の際、意見が一致しない場合は、それぞれがそのグループに類似すると感じた理由を述べ、全員が納得するグループに分類した。編成した各グループについて、各カードの＜見出し文＞の類似した性質を表す＜表札＞（新たな１行見出し文）を付け、カードを束にした。この時、一度分類したカードであっても、他のグループのほうがふさわしいと判断した場合は、カードを移動しグループを再編成した。＜表札＞のついた各グループの束を卓上に並べ、＜表札＞の類似性によってさらに上位の段階へのグループ編成を行った。同様にして、最終的には４段階のグループ編成を行った。

家族の発言のカード 233 枚に関しても、同様に分析作業を行った。

（３）＜A型図解＞

分析メンバー全員が、最終的に編成したグループを卓上に並べ、グループ間の相互関係を表すよう＜空間配置＞を行った。この時、編成したグループをより小さい段階のグループに展開し、相互関係を適切に表すよう配置した。こうして作

成した<空間配置>の相互関係を図示した。これを元に表示したのが後に結果で触れる Figure 1 である。さらに、各グループの重みづけをするために、各分析メンバーに「本人と家族のコミュニケーションにおいて重要である」と思われるグループを 1 位から 5 位まで選んでもらった。1 位を 5 点、2 位を 4 点、3 位を 3 点、4 位を 2 点、5 位を 1 点として集計し、各項目の合計点を元に順位づけを行った。

(4) <B型文章化>

分析メンバーが図解について議論し、筆者が文章化を行った。

2.2.6 分析期間

分析期間は、2002 年 10 月 18 日から 10 月 25 日であった。

2.2.7 倫理的配慮

協力者の人権擁護のため、次の 5 点に配慮し、依頼文に明記した。(1) 研究への協力は匿名であり論文においては協力者個人が特定されないものとする、(2) 協力者は必要以上に私生活に踏み込む質問はされないこと、(3) 発話記録は後日協力者に墨字・点字またはテキストファイルでフィードバックされること、(4) 一度面接を開始しても途中で中止したい場合は辞退可能であること、(5) 面接終了後であってもデータを削除したい場合は協力者の意向を尊重し削除可能であること。ビデオ録画や筆記などの記録方法については、面接前に協力者に連絡し了解を得た。また、趣旨を含む依頼文の内容について、面接当日に再度説明し、了承を得た。記録の保存については、筆者の責任によって管理した。

2.3 行動観察

2.3.1 対象

対象となった協力者は、面接調査の協力を得た視覚聴覚二重障害者とその家族のうち 1 組 (F) である。協力者の選定は、調査の方法が協力者の家庭生活に介入するという性質をもつため、家族全員が家庭内での日常生活のビデオ撮影を受

け入れる意思があることを条件とした。協力者には趣旨を説明した上で協力を依頼し、了解を得た。協力者は、当事者団体の活動などを通して、筆者と月1回程度交流の機会があった。

2.3.2 調査方法

観察は、事象見本法を用いた。当初、非参加観察を予定していたが、固定ビデオによる筆者不在の非参加観察では協力者の都合にそぐわなかったため、筆者が場面に最小限参加して観察を行った。筆者が協力者の自宅を訪問してビデオカメラを室内に設置し、日常生活を共に過ごし5時間にわたり録画した。協力者には、食事場面と会話場面を含むできるだけ日常に近い場면을録画したい旨を話し、了解を得た。録画したビデオは次の基準により約20分間に編集した。(1)言語的あるいは非言語的手段を問わず、本人と家族との関わりが生じている場面、(2)発言、身体の動き及び表情がビデオにより観察可能な場面。本人と筆者、家族と筆者のやりとりは、分析対象から除外した。ビデオカメラは、SHARP VL-AX1を用いた。

2.3.3 行動観察カテゴリーの作成

面接調査で得た結果及び文献を元に、筆者が行動観察カテゴリーを作成した。

作成した行動観察カテゴリーの内容的妥当性を確保するため、2名の言語聴覚士及び2名の視覚障害専門職の計4名に評定を依頼した(資料5)。4名のうち3名は、面接調査の分析作業にも携わっていた。行動観察カテゴリー内容的妥当性評定シート(資料6)を用いて、各項目について「本人と家族のコミュニケーション上の対処行動を述べるポイントとしてふさわしいかどうか」「意味がわかりやすいかどうか」という観点から「保持(このまま採用してよい)」「修正(修正を加えれば採用してよい)」「削除(削除したほうがよい)」に分類してもらった。また、項目に関する意見及び修正に分類された項目の修正箇所を記載してもらった(資料7)。各項目について、4名中3名以上が「保持」と評定した項目を採用し、1名以上が「修正」と評定した項目は修正を加えた。修正した行動観察カテゴリーを用いて、筆者を含む3名の観察者が、予備的に3分程度のビデオの観察を行った。予備的観察の際、分類しにくかった項目、どの分類にもあてはまらなかつ

た行動が生じたため、3名で意見交換を行い、さらに修正を加えた（資料8）。作成した行動観察カテゴリーは、「場面全体を通しての行動」としてAからCの3項目、「状況によって生じる行動」として1から9までの9項目から成る。「場面全体を通しての行動」とは、連続した場面全体について観察されたカウント不可能な行動であり、「状況によって生じる行動」とは、その時々で生起するカウント可能な行動である。

2.3.4 調査期間

2002年11月23日に実施した。

2.3.5 分析方法

観察した行動の系列を、行動観察カテゴリーを用いて分類し集計した。

観察する行動系列は次のように定義した：本人に生じた、または生じるかもしれないコミュニケーション上の困難状況とそれに対する本人または家族の行動。コミュニケーション上の困難状況とは、「意味内容の伝達が成功しない状況」、または「社会的場面への参加に支障が生じる状況」（その場の状況に合わない行動をとるなど）とする。対処行動には、言語的行動（音声言語、手話など）、非言語的行動（表情、身体の動きなど）の両方を含む。観察する行動系列の例を次のように示した。例1：本人が会話を聞き取れない→家族が声を大きくする。例2：本人が誰もいない方向に向かって話す→人のいる場所を知らせる。

行動のエピソードを、主に「意味内容の伝達」「社会的場面への参加」のどちらの困難に対応したものかで分類した。行動エピソードは次のように定義した：ある困難状況をめぐる、時間的に接近した行動系列のまとまり。行動エピソードの例を次のように示した。例：本人が会話を聞き取れない→声を大きくする→それでも聞き取れない→本人が聞き取れた部分を復唱する→家族が筆談する→本人に伝わった。

観察は、2名の言語聴覚士（筆者を含む）と1名の視覚障害専門職が行った。観察者の臨床経験は5年から8年であり、行動観察カテゴリー作成時の予備的観察を行ったメンバーと同一であった。

評定の信頼性を高めるために、観察者3名は、事前に3時間の観察訓練を行っ

た。

観察に客観性をもたせるために、約 20 分のビデオをまず 3 名の観察者が独立して観察し、観察フォーム（資料 9）に記入した。次に、3 名の観察者が共にビデオを観察し、それぞれが観察した行動系列及びその行動系列を分類したカテゴリーを挙げた。観察した行動系列及び分類したカテゴリーが 3 名中 1 名でも異なる場合は、それぞれが判断理由を述べ、最終的に 3 名中 2 名以上が分類したカテゴリーを抽出して分析の対象とした。この結果を分析フォーム（資料 10）に記入し、観察した行動系列及びカテゴリーを集計した。

なお、対処行動の結果について、困難状況が解消したかどうかは観察による判断が難しいことから、その行動に対して相手が「状況を受け入れた」「受け入れなかった」「無反応」のいずれかをチェックした。

2.3.6 分析期間

分析期間は、2002 年 11 月 25 日から 12 月 10 日であった。

2.3.7 倫理的配慮

協力者の人権擁護のため、録画したビデオは分析に関わる 3 名以外は決して見ることのないこと、論文においては協力者個人が特定されないものとするとし、協力者に直接説明し了解を得た。

3 結果

3.1 面接調査

3.1.1 基礎項目結果

基礎項目結果の概要を Table 4 に示した。

3.1.2 発話内容の分析から得たグループ間の関係

KJ法により、「コミュニケーション及びそれに関わる問題」について、本人の発話から 21 個のグループ、家族の発話から 22 個のグループが導き出された。これらのグループを Table 5 に示した。各グループを本人と家族とで比較した結果、本人と家族とで対応するグループが 15 個、本人に特有のグループが 6 個、家族に特有のグループが 7 個あった。本人と家族で対応するグループは、Table 5 中のローマ字記号を同一にして示した。

さらに、本人と家族のグループから、それぞれ上位 6 個のグループが導き出された。上位のグループ各 6 個のうち、本人と家族で共通するグループは 5 個であった。共通するグループとは、「Ⅰ 現在の障害の状態像に至った経緯とその受け止め方」「Ⅱ 社会生活と家族の協力」「Ⅲ 家族（周囲）の理解」「Ⅳ 家族とのコミュニケーション」「Ⅴ 家庭生活における情報保障」であった。本人に特有であったグループは、「Ⅵ 障害のストレス」であった。家族に特有であったグループは、「Ⅶ 家族の思い」であった。

上位グループのうち、「Ⅰ 現在の障害の状態像に至った経緯とその受け止め方」「Ⅱ 社会生活と家族の協力」「Ⅲ 家族（周囲）の理解」は、本人と家族のコミュニケーションの問題に深く関係する背景を示していたため、最上位グループ「(1) 背景」として整理した。「Ⅳ 家族とのコミュニケーション」「Ⅴ 家庭生活における情報保障」は、本研究テーマに直接関わるコミュニケーションの問題を示すため、最上位グループ「(2) コミュニケーション」として整理した。残る 2 つの上位グループ「Ⅵ 障害のストレス」「Ⅶ 家族の思い」は、(1) と (2) のいずれにも属さないが、本人と家族の感情を表す貴重な部分であるため「(3) その他」として整理した。

分析メンバーが判断した各グループの重要度の重み付け結果は、Table 5 の表中に順位で示した。分析メンバーが総じて重要だと判断したグループは、「家族がわかってきている」「家族がわかってくれない」「コミュニケーションの困難への対処」「家族のコミュニケーション手段」「本人主体の情報保障」などであった。

KJ法のA型図解を元に、上位グループの関係を Figure 1 に示した。「(1) 背景」に属する3つの上位グループはいずれも相互に関係があった。「(2) コミュニケーション」に属する2つのグループは、それぞれ背景である「Ⅲ 家族(周囲)の理解」と相互に因果関係を示していた。本人と家族は、コミュニケーションの困難に対して互いに何らかの対処を行ったり、情報保障を行ったりしている。ただし、家族が本人主体でなく家族本位の情報保障を行った場合は、本人にとって困難な状況をもたらす場合もある。機器や道具を活用することや、本人と家族のコミュニケーション手段の変化も、困難への対処として重要な意味をもつ場合がある。

3.1.3 発話内容のグループごとの結果

以下に、「(1) 背景」「(2) コミュニケーション」「(3) その他」の順に各グループの概要を述べる。各グループをより具体的に示すために、グループをよく表している代表的な発言を随所に引用した。

(1) 背景

この項は、3つの上位グループ「Ⅰ 現在の障害の状態像に至った経緯とその受け止め方」「Ⅱ 社会生活と家族の協力」「Ⅲ 家族(周囲)の理解」から成る。

Ⅰ 現在の障害の状態像に至った経緯とその受け止め方

a) 障害歴

視覚聴覚二重障害者は、原因疾患、障害を受けた時期などによって、異なる見え方、聞こえ方をしている。また、仮に見え方と聞こえ方が同じであっても、教育歴や訓練歴、家庭環境など、様々な要因で障害の状態像が異なる。さらに、仮に状態像が類似していたとしても、一人ひとりの受け止め方は異なる。先天的に障害があった人も途中で障害をもった人も、一人ひとりが固有の「物語」をもつ

ており、その多様さは圧倒的である。

b) 障害の診断と説明

本人あるいは家族が診断と説明を受ける時期や方法は様々である。途中で網膜色素変性を発症するアッシャー症候群の場合、小学生の頃に親が変化に気づいて眼科を受診し早い時期に診断されていても、本人が診断を知るのは、成人後、視力や視野が顕著に低下した後である場合があった。Tedder (1987) は、アッシャー症候群について、本人が自分の状態を完全に理解することの必要性を強調した上で、そのためには医学的な説明を本人の手元に残る資料を用いて行い、十分に情報を提供することが必要であると述べている。そしてまた、最も人間的で誠実な医師であっても時間やコミュニケーション手段に制限があり、優秀な通訳者を伴ったとしても本人に完全に理解させることは難しいと述べている。

Hさん(20代、女性)は、先天ろうである。大学卒業まで普通学校で教育を受け、家庭でも学校でも口話と筆談でコミュニケーションを行ってきた。20代半ばで初めて網膜色素変性と診断された時、母親と一緒に医師の説明を受けた。「医師は、母に一方的に説明するだけで、わたしにはさっぱりわかりませんでした。家に帰ってから、やっと母に説明してもらってわかりました。説明を自分で聞けなかったことがひどく不満でした。翌年、一人で違う病院に行き、検査結果と病気の進行の予想などを直接聞きました。納得がいくまでゆっくり時間をかけて説明してもらいました。その医師は太いマジックで大きく書いて、わたしが納得するまで我慢強く説明してくれました。」

Eさん(40代、男性)は全盲で難聴であり、話し手が十分に配慮すれば補聴器をつけて音声での会話が可能である。母親の同伴で耳鼻科を受診した際、医師が母親に説明している間、全く内容はわからなかったが黙って待っていた。「母が説明を聞いているはずだから後で教えてもらえるだろうと思っていたんです。そしたら、母は、聞いたんだけどよくわからなかった、という感じだった。結局、母も自分も何もわからなかった。あれじゃあ何をしに行っただかわからない。」Eさんの父親も付け加えた。「専門的な説明は聞いた

ってすぐ忘れちゃう。特に、年をとってくると、その時はわかったと思っても、後から本人に説明したり思い出したりができない。いくら説明が良くたって、意味がない。コピーなんかがもらえるといいのに、と思う。」

c) 障害の状況

一人ひとりの障害の状況はそれぞれで異なっている。特に途中で障害をもち症状が進行する場合、生活面で徐々に現れる困難に適応するためには、障害がどのような状況なのかを本人及び家族が正しく理解する必要がある。家族の中には、「見えにくい」という状態に関して、「食卓で、本人に見える範囲に食器を置けば自分で把握することができる」、「同じ物でも、光の当たり方によって見える時と見えない時とがある」、「黒いボードに白い太文字で筆談すると読みやすい」、「拡大読書器で読む時は縦書きでは読みにくい」、など具体的に理解し配慮している発言があった。また、「聞こえにくい」という状態に関して、本人が補聴器をつけて会話をする場合、「周りに雑音があると聞き取りにくい」「大きな声を出したからといって聞こえるとは限らない」「離れた所から呼んでも声の方向がわかりにくい」など聞こえ方の特徴を理解している発言があった。

d) 相談するルートがあることを知らない人もいる

視覚聴覚二重障害者とその家族は、専門的に相談するための機関を求めている。また、両方の障害について総合的に相談できる場所がないという不満を感じている。多くの場合、視覚障害に関しては視覚障害関連の機関、聴覚障害に関しては聴覚障害関連の機関に相談し、方々の医療機関や相談機関を探した経験がある。特に、診断を受けた後、「日常生活でどう対処すればいいのか」「どこで相談すればいいのか」といった情報を必要としている。

Eさん（40代、男性）の父親は、Eさんの目が生まれつき見えないことがわかってから、自分で市の福祉課を訪ね、方々の病院や盲学校などに相談した。

「こっちは見えない子どもが生まれてなんとか育てたいと思っているのに、じゃあどうしたらいいかを誰も教えてくれなかった。どこに行っても、『普通の子どもと同じに育てなさい』『学校に入ればわたしたちに任せなさい』とい

うだけだった。小学生の時、中耳炎でだんだん耳が聞こえにくくなったが、病院では『いずれ聞こえなくなるから今のうちに言葉をたくさん入れなさい』と言われた。でも補聴器のことなんかほとんど教えてもらえなかった。結局、相談できるところをわかっている人はいいが、知らない人のほうが多いんじゃないかと思う。」

e) 障害を認めたくない

診断を受けた時のショックや障害を認めたくないという感情は、本人によっても家族によっても、様々な形で語られている。本人と家族それぞれの葛藤、また、本人の苦しむ時期を家族が見守っていることの辛さを語る発言もあった。

Iさん(50代、女性)は、幼少時から難聴があったが、思春期に眼の症状が現れていた。17歳の頃から、夜暗い所で見えにくい、溝に気づかず落ちてしまうなどの経験をしていたが、眼疾患を疑ったことはなかった。会社に就職して半年後、目にできものができたことがきっかけで眼科を受診し、網膜色素変性と診断された。「先生は、『暗い所が見えなかったでしょう?』というふうに言われました。その時は、網膜色素変性っていう名前は出てなかったんです。しばらくして、『人によっては進行して失明するかもしれないよ』と言われたんです。わたしは次の日会社を休んでしまいました。先生の言葉を、何度も何度も疑ってました。もう、悔しくて悔しくて、ほとんど泣いてました。今まで耳の不自由さを味わってきたのに、今度は目も始まる、じゃあわたしはどうすればいいんだ、っていうふうに。自分はこの世に生きてもしようがないっていうふうに考えて、自暴自棄していました。」

Iさん(同上)の夫は、高校生の時からIさんを知っており、見えにくさ、聞こえにくさがあることをわかっていたが、いよいよ視力が低下してきた頃のことをこう語った。「一番ショックだったのは、目ですよ。耳は、補聴器をつけたらぐんと聞こえがよくなったけど、やっぱり目はショックだったよね。夜暗くなるとわかんないし、少し目が悪いっていうのは当然前からわかってたんだけど、あんなに昼間から悪くなると思わなかったから。」

途中で発症して症状が進行する場合、これまで当然のようにできていたことが徐々にできなくなるという状態に直面する。この変化は、家族にとっても受け止めることが困難である。

Dさん（50代、男性）の父親は、40代後半に視力が低下し全く見えなくなった本人に、様々なことを試みた。「字を忘れるといけないので、書道や日記をやらせていました。おかげで、今でも字はなんとか書ける。見える時によくやっていたゴルフも、庭で一緒に打ったりしていました。とにかく今できることを明日もできるように維持させようと思っていろいろなことをやりました。」

Dさん（同上）の母親は、自身のショックを語った。「息子が完全に見えなくなった時は、三日三晩、泣きました。涙をそのまま洗い流せるように、風呂で泣きました。死も考えましたが、『生きなければならないなら、点字しかない』と思って、まずわたしが点字の講習会に通ったんです。」

Eさん（40代、男性）の父親は、本人が同障者の団体に参加すると決めた時、抵抗を感じたという。「本当は、やめてほしかった。いずれは聞こえなくなるにしても、まだ‘盲ろう者’の世界には入らないで頑張っしてほしいと思っていた。今では、その会が社会との窓になっているので、参加して良かったと思っていますが・・・。」母親は、「今はまだ少し聞こえるからいいけれど、これが全く聞こえなくなったら、本当に大変。完全に‘盲ろう’になったら、悲惨だと思います。」と語った。

本人が自分の障害について知った時、身近に接している家族は本人がショックを受け止める様子を様々な形で見守っている。

Cさん（50代、男性）は、先天ろうであり、小学5年生の時に網膜色素変性と診断された。当時、両親は診断も予後も聞いていたが、本人が診断を聞き

たのは、ろう学校高等部を卒業した直後だった。担任教師が自宅に来て本人に目の病気のことを話し、「いずれ失明する」と伝えた。母親は当時の本人の反応をよく覚えていた。「担任の先生が来て、目のことを話しました。本人は、『地獄に突き落とされたようだ』と話していました。」

Fさん（30代、男性）もまた先天ろうであり、小学2年生の時に網膜色素変性と診断された。しかし、本人が診断を聞いたのは、視野障害が急速に進んだ25歳の頃だった。母親は当時を振り返って涙ぐみ、多くを語ることはできなかった。「最初は、もう寝てばかりいたんです。友達がせっかく遠方から会いに来てくれても、会いたくないって言って、ずっと寝てるんです。友達はその脇で本を読んで・・・。」

II 社会生活と家族の協力

このグループは、本人が家庭や集団活動など社会生活を営む上で、困難に感じていることや家族の協力を得ていることを示している。下位グループを Table 6 に示した。

f) 生活上困ることはあるが、工夫をしながら普通に生活している ／本人の普段の過ごし方

このグループは、家庭生活における工夫や配慮に関する発言から成る。「本人の見え方に配慮して、家族が物の配置を変えないようにしている」「物の配置を変える時は本人が自分で変えるようにしている」という工夫があった。具体的には、「ポットやお茶など毎日使う身近な物はいつも同じ場所に置くようにしている」「冷蔵庫の整理は基本的に本人が行う」などである。また、「食器とテーブルクロス色のコントラストをはっきりさせる」「眩しくないように壁紙をベージュ色にする」などの工夫も見られた。この他、本人が家事や身の周りのことを自分で行うために行っている工夫は、「服の整理のため点字のメモを服に挟む」などがあった。また、「水道の音が聞こえないので、出かける前に必ず蛇口に手を当てて出しっ放しでないか確認している」という工夫もあった。

不便さはあるが、それを本人や家族が「困難」と感じているとは限らず、むしろ日常的な習慣として配慮がなされているため、それが特別ではない「普通の生活」として認識されている場合もある。

Bさん（20代、男性）は先天盲で3歳の頃失聴した。母親は、「困っていること」を尋ねられて、困惑した表情をした。「もともと盲ろうだったから、わたしたちにとってはそれが普通の生活で、特に何かを変えなくちゃいけないということはありません。そりゃあ、食事の時料理の説明をしなくちゃいけないとか、一人で外出できないとか、ありますけど、それを困っているというのかどうか・・・。」

g) 一人で移動することが難しい

本人とその家族が、本人の社会参加を困難にすると感じている大きな問題の1つは、一人で移動することの難しさである。特に、途中で徐々に見えにくくなる場合、単に「あちこちに身体をぶつけるようになった」ということだけではなく、「視野が狭くなり、通勤する時人にぶつかってしまうので精神的にも身体的にもひどく疲れてしまい、仕事を辞めざるを得なかった」「暗くなると家族に同伴してもらわなければならない、いつも負担をかけると悪いので外出が制限された」「慣れない場所に行くのをためらうようになった」など、社会参加する機会が減少する結果となることもある。

h) 日常生活で家族の協力を得ている／家族の協力が必要と考えている

主に、移動の協力、家事の協力、買い物の協力、及び危険防止のための協力があつた。

家族の中には、本人を一人にすると危険なので、一人にはさせられないと感じている場合もあった。また、家族が「本当は本人が自分でできるようになったほうがいいと感じているが、つい本人の代わりにやっちゃっている」という発言もあった。

i) 自分でできる家事はやっているが、家族がいないと困ることもある／本人は自分でできることをやっているが、家族と離れて生活する時がくるかもしれない

このグループは、本人が自分で行っている家事などに関する発言である。自分で行っていることの中には、料理、食事の後片付け、掃除などがあった。家事をどの程度行っているかは、主婦であるか娘・息子であるかなど、本人が家庭の中で果たしている役割によっても異なっていた。自分でできる範囲の家事は行っても、家事の中には一人でやるのが困難なものもあり、家族の協力が必要である。家族の協力を多く必要とする場合、本人は、家族がいなくなった時の不安を感じていた。また、いずれ離れて生活する時がくる可能性があるのも、自分でできることを増やしたいと望んでいる人もいた。家族もまた、いずれ本人が自立して生活する時がくるかもしれないので、できるだけ本人ができることを増やしたほうがよいと考えていた。

j) 同障害者との関わりで世界が広がったが、すぐにうまくいくとは限らない／同障害者集団への参加で世界が広がったが、それにはきっかけや支援が必要

同じ障害をもつ人々と出会い、集団に参加することにより「世界が広がった」と感じ、積極的に社会参加するようになる場合が見られるが、必ずしも初めから積極的に参加できるとは限らない。同障害者集団に参加することへの葛藤、参加してもすぐに馴染むことができなかったことなど、様々なストレスを感じている。

同障害者集団に参加するには、何らかのきっかけが必要である。集団に関する情報を得ることと、本人が参加する意思をもつような周囲の働きかけがあることが必要である。特に、家族の情報収集や根気強い励ましが参加への糸口となっている。

Dさん(50代、男性)は、1歳で失聴し、40代から徐々に見えにくくなった。40代後半で全く見えなくなった頃は、ショックで外に出ない日々が続いた。母親は、自ら点字講習会に通い、同障害者集団の様々な活動に一人で参加した。初めは母だけがあちこち動き、本人に情報を伝えた。母親が本人に点字を教

えたことがきっかけで、本人の気持ちが徐々に外に向くようになったという。本人は「初めは会に行くのは抵抗がありましたが、母に勧められて両親と一緒に参加しました。」という。この時、母親があちこちで情報を得る努力を始めてから1年以上が経っていた。

Fさん(30代、男性)は先天ろうであり、25歳の頃急に視野障害が進行した。網膜色素変性の診断と予後の説明を受けたショックで家で寝てばかりいる時期が続いたが、自宅に点字の訪問指導に来た人の勧めで同障害者集団の交流会に参加した。母親は、会などがあることは知っていても、単に情報があるだけでは参加できない人もいると語った。「やっぱり、きっかけがないと、なかなか自分から行けないですね。どなたかが来て、『こういうのがあるから行こう』と言ってくださって、とか。」

しかし、進行性の疾患の場合、まだ症状が変化し得る時期に同障害者集団に参加することにより、症状の進行に不安を感じる場合もある。

Iさん(50代、女性)は、幼少時から難聴があり、17歳頃から徐々に視野障害、視力障害が進行し、現在は「弱視難聴」である。40代で初めて同障害者集団に参加した時、次のように感じたという。「ある会に行ってはみたんだけど、わたしもこんなになっちゃうの、とすごい不安があったの。別の会に参加した時にも、同じ目の病気で全然見えない方がいて、ショックだった。それが一番ショックだったわね。」

同障害者集団に参加したものの、すぐには入り込めず孤立感を味わう場合もある。

Fさん(同上)は、初めて同障害者集団に参加した時のことをこう語った。「点字の先生に紹介してもらって、母と一緒に参加したが、最初に行った時はとても緊張した。触手話が難しくて全然わからなかった。皆の中で会話できないのは自分一人だけだった。寂しかった。一人でぼつんと座っていた。」しかし参加するようになってからは、様々な年代の人と交流の幅が広がっている。

Gさん（30代、女性）は、生まれつき弱視であり、2歳の時失聴した。盲学校に通ったが、中学時代までは手話を禁止され、口話や指文字、音声によるコミュニケーションを行ってきた。家庭では母親が指文字を使ってくれたが、父親とのコミュニケーションはほとんどとれなかった。盲学校中学部の先生に手話を教えてもらい、高校時代に地域の手話サークルに入ったが、そこで聴覚障害の友達ができた時の嬉しさをこう語った。「手話を使っていなかった頃のわたしは、自分の世界に閉じこもっていました。手話サークルに行くようになって、手話を少しずつ覚えて同じ障害の友達と合うようになってからは、ぱあっと世界が広がりました。」

k) 見えないことを隠して失敗した

家族の協力を得て同障者集団に参加するようになった人もいる一方で、途中で見えにくくなったことを、家族にも職場にも隠し続けた人もいる。

Jさん（70代、男性）は、50歳を過ぎるまでは障害がなく、会社の上層部で忙しく働いていた。50代で見えにくくなってからも、「見えないことを知られると仕事がどうなるかわからないと思って、隠し続けてしまった」という。しかし、定年退職も近かった頃、建設関係の仕事で図面を読みまちがえたために数千万円の損失を伴う失敗をしたことがきっかけで、視覚障害のことを職場に明かさざるを得なくなった。

家族に対しても同じ頃まで隠していた。「家族が心配するだろうと思ったから、隠しちゃった。それが結局、仇になったんだね。『お父さん見えないんじゃないの?』と言われるのがつらかったから。妻に知られたのは、ゴミを捨てる時、燃えるゴミと燃えないゴミを捨てる場所があつて、暗い所でわからなかったから、適当にこの辺だろうと思って捨てたの。そしたらずれてしまって、全然違う所に置いてしまった。それで、妻に気づかれた。『あなた、眼が悪いのね。年のせいかしら。でも、年のせいにしては若いわよね』って。その後、妻と一緒に病院に行つて、病気の説明を聞いた。」

1) 通訳・介助者制度は重要

家族は、通訳・介助者の重要性を強く感じている。1 つには、通訳・介助者の存在が、単にその時の外出を可能にするだけではなく、新しい人と出会ったり情報を得たりする機会を増やして「世界が広がる」きっかけとなっているという実感からである。もう1 つには、本人が家族よりも通訳・介助者との外出を望んでいるためである。家族以外の人への介助を受けて移動できるようになることは、本人の自立にとって大きな意味をもつ。

ただし、中には、他人に介助されることに抵抗があり、制度を利用せず家族としか外出したくないと感じている人もいる。

なお、ここでいう通訳・介助者とは、派遣により盲ろう者の通訳及び外出時の付き添いを行う人のことである。東京都の場合は都が委託して「東京都盲ろう者通訳・介助者派遣事業」を実施している（2002 年度現在）。

III 家族（周囲）の理解

下位グループを Table 7 に示した。

m) 家族がわかってきている／家族が障害の影響だと理解していること

家族が障害を「わかってきている」ということを本人が実感していただけることは、本人にとって心の支えとなっている。本人が家族に「わかってもらえている」ことを認識するエピソードには、家族が本人の障害を受け止め、ありのままの本人を認めるという姿勢を示すこと、家族が障害の特徴そのものを理解すること、障害の特徴が完全には理解できないことを家族が自覚していること、の3つがあった。

次の発言は、家族が障害をもっている本人をありのままに受け止め、そのことが支えとなり本人が社会参加する意欲を回復した例を表している。

I さん（50 代、女性）は、視覚障害の身体障害者手帳を取得してからも、白杖を持つことに抵抗を感じていた時期があった。「白杖は、いつもバッグに入

れてたんですけど、なかなか出す勇気がなくて。下の娘はその頃高校生でしたけど、いつもわたしが歩く時手を引っ張ってくれて、それでも人にぶつかってしまうことがあるわけ。それで娘たちが、こう言ったんです。『ママ、わたしたちちっとも恥ずかしくないから、お願いだから白杖持って。そのほうがわたしたちも安心していられるから、持って』・・・わたしはその時は、ただ涙が出ました。次の日から、娘たちとの約束を守ろうと思って、お化粧して、補聴器をつけて、サングラスをかけて、帽子かぶって、白杖持って、『よし、明るい気持ちでやろう』という気持ちで出かけました。」

本人の障害について理解の深い家族であっても、本人がどのような体験をしているのかを代わりに体験することはできない。わかっているつもりでも本人の感覚を具体的には理解しきれない部分もあるということを語る発言もあった。

Iさん(同上)の夫は、本人の見え方について、こう語った。「孫の顔が、普段は見えないらしいけど、光の当たり具合とか、ちょっとした瞬間に見える時があるらしい。微妙な角度の問題なのか、光が当たり過ぎても見えないらしい。そのへんの微妙なところが、僕もわかってるようでわからない。何かトラブルになりそうな時、彼女はすぐ『わたし目が見えないんだから』と言うけど、見えないのはわかってるけどそういう微妙なところがわからないんだ。そのぐらいいはわからないのかな、と思ってしまうこともあるけど、本人が見えないって言うんだから、やっぱり、見えないんだろうね。」

障害の進行に伴い、これまでできていたことが困難になってくる場合があるが、家族がそれを障害の影響によるものだと理解していれば静かに見守ることができる。特に、「聞こえにくいために相手の言ったことを勘違いしていることがある」「表情が見えないので相手の気持ちを勘違いをしてしまうことがある」ことなど、障害によるものとわからなければトラブルになりがちな状況に関しては、障害の影響であると理解していることにより相互に確認したり修復したりすることができる。

n) 家族がわかってくれない／本人の障害に配慮することもあるが忘れてしまうこともある

家族に「わかってもらえている」という実感は、本人にとって精神的な支えとなっているが、家族が「わかってくれない」という思いは、本人にとってストレスとなる。家族にとっては何気ない行動でも、本人の障害への配慮が欠ける場合には本人にとって困難な状況を生み出す結果となり、本人が怒りやあきらめを覚えている場合がある。家族にとっては、普段は配慮しているつもりでも、すべてのことにまでは行き届かない場合もある。

Jさん（70代、男性）は、50代後半で見えにくさを自覚し、60代後半で難聴を自覚した。それまで障害のなかった時期が長かったため、家族にとっては障害が理解しづらかったのだろう、と振り返った。「自分なりにたんすなんかも整理してやってますからね。それを変えられたりすると、頭にくる。コーヒーカップにしても、元々あった所に置いてもらわないとわからなくなるのに、家族がいつの間にか変えちゃうんだよね。そうすると、もうカチンときてしまう。会話だって、普段はまあ聞き取れるけど、娘に台所に立ったまま話されたりしたら、全然わからないね。すぐカチンときてしまっ、ついあたってみたり、イライラしたりする。」

Hさん（20代、女性）は、先天ろうであり、視力障害と視野障害に加え、暗い所では見えにくい夜盲症がある。父親が自分の見え方に配慮しないことについて、これ以上言っても仕方がないと感じている。「父には、わたしが踏んでしまうから足元に物を置かないようにといつも頼んでいるけれど、全然守ってくれない。すぐ床に荷物を置いています。暗い所では見えにくいということをいくら言っても、家の中の電気を消してしまいます。なんでわかってくれないんだろうと思うと、不思議です。」

Cさん（50代、男性）は、母親が普段は家具や食器などの置き場をいつも同じにしてくれていることに感謝しているが、時々、不満を感じることもある。

「仏壇の鐘を鳴らす棒だけは、毎日置き場が変わっている。他の物は決まっ

た場所に置いてくれるのに、なぜそんなちょっとしたことをわかってくれないのだろうと感じます。」

Iさん(50代、女性)は、家の中の物を把握するために、すべて自分で整理するようにしている。「すべてわたしがやらないとだめなの。把握できるように。でもこないだ、娘が掃除してくれたら、わたしが置いていた物がどこかにいっちゃったのよ。娘に『どこに置いたの』と聞いたら、『そこに入れた』というわけ。娘も忘れちゃうわけよ。見えないのはわかってるんだけど、そういう細かいところは忘れちゃうわけ。片付けることに精一杯で。でもあんまり怒ってばかりいると、娘に『女王様みたい。何でも言うこと聞かなくちゃいけないのね』と言われちゃう。」

家庭生活において、本人に家の中の状況を伝えたり、家族の誰がどこにいるという状況を伝えたり、食事の内容を伝えたりという配慮は、本人にとって必要なことではあるが、家族がそれを常にまんべんなく行うことは現実的に困難である。日頃は本人の障害に配慮している家族であっても、常に配慮を行き届かせることはできない状況もある。わかっているつもりでも忘れてしまうこともある。家族が、常に配慮を行き届かせることは難しいことを自覚しており、本人もそれを受け入れていることで、相互のバランスを保って生活している。

Iさん(同上)の夫は、弱視難聴の妻と会話する時に、互いに注意を集中しなければ誤解を生みやすいこと、ちょっとした表情など相手の状況が妻にはわからないことをよく理解しているが、配慮できないこともあることについて次のように話した。「やっぱり、妻は一生懸命しゃべってるんだけど、僕も結構聞いてない時もあるよね。相づちうってるんだけど、仕事のこととかね、約束したこととか考えてる時に、つい『ウンウン』って言ってて、『わかってるの?』と言われちゃったり。何か気になってることがあって、イライラしてる時に、いちいち『なんて言ったの?』と何回も聞き返されたら、つっけんどんになる。娘も同じで、何かに夢中になってる時は、受け答えがつっけんどんになってる。そうじゃなくて、落ち着いて言おうと思って反省してる

時は物静かにもう1回言えるんだけど。こっちの精神的部分でいろいろあった時には、ただめんどくさくなっちゃう。」

Bさん(20代、男性)の母親は、普段は指文字で本人と会話をしたり周りの状況を伝えたりしているが、食事の時はすべてを伝えることは難しいと言う。

「本当は、用件を通訳するだけじゃなくて、周りの状況とかも伝えなくちゃいけない。家族の食事の場でも、それなりに協力はするけど、食べてる時ぐらいいいかな、というのもありますね。家族で同じ話題をするということはないです。話をしている、本人に関係ありそうだったらその時通訳するとか。食べるのをやめて通訳すると、わたしは食べられなくなるので、『食べるから待って』と言っています。」

o) 周囲の人にはわかってもらえない

この場合の「周囲の人」とは、家族以外の身近に接する機会のある人を指している。弱視や難聴の人は、見え方や聞こえ方をいくら人に説明したところで「本当のところは自分以外の人にはわかってもらえない」と感じているという発言があった。特に、聞こえ方については、なかなかわかってもらえないと感じている。また、見え方、聞こえ方だけではなく、それから生じるストレスについて、わかってもらえないと感じている。

Jさん(70代、男性)は、地域の高齢者の集まりでの体験をこう語った。「他の人は、僕が聞こえにくいことをわかっているのでもあまあはっきりと話してくれるけど、初めて聞く言葉、特に若い人に流行ってる言葉なんて、わからない。「キ」なのか「チ」なのかわからない時に「キだよ、キ」と1音ずつ教えてもらったりすると、赤ちゃんみたいに感じることもある。『何回言ったらわかるの』と大きい声で言われちゃったりする。」

また、「盲ろう」という言葉に対して一般の人が「大変」「悲惨」というイメージをもつことに対して「わかってもらえない」と感じている人もいる。

Eさん（40代、男性）「盲ろうは悲惨だと言う人がいるけど、別にその人にとってそれが普通の状態なんだから、僕は悲惨だとは思わない。」

Iさん（50代、女性）は、面接の最後にこう一言付け加えた。「やっぱりね、家族が一番よ。自分の障害を理解してもらえるのは、家族が一番ですよ。」

（2）コミュニケーション

本研究の中核となる部分であり、「Ⅳ 家族とのコミュニケーション」「Ⅴ 家庭生活における情報保障」の2つの上位グループから成る。「Ⅳ 家族とのコミュニケーション」では、本人と家族のコミュニケーションにおいてどのような問題があるか、それに対してどのように対処しているかが示された。また、本人と家族のコミュニケーション手段の変化も示された。「Ⅴ 家庭生活における情報保障」もまた、本人と家族の対処行動に該当するグループであった。

Ⅳ 家族とのコミュニケーション

下位グループを Table 8 に示した。

p) コミュニケーションの困難

本人と家族が感じるコミュニケーションの困難及び代表的発言を Table 9.1 に示した。大別すると、「表情がわからない」「相手の様子がわからないことの影響」「十分に聞き取れないことの影響」「自分の声の大きさのコントロール」「人付き合いの困難」の5つがあった。この中で、「十分に聞き取れないことの影響」は、「意味内容の伝達」に関する困難及びそこから生じる「社会的場面への参加」に関する困難であり、他の4つは、「社会的場面への参加」に関する困難であった。このグループに含まれる発言は、特に、補聴器をつけて音声による会話をしているEさん（盲難聴）、Iさん（弱視難聴）、Jさん（弱視難聴）に顕著であった。

「表情がわからない」「相手の様子がわからないことの影響」には、相手の表情が見えないために相手の感情を害する発言をしたことに気づけなかった経験や、周りの人の動きが把握できず相手の都合が悪い時に話しかけてしまい迷惑がられ

た経験などがあつた。これらは、見えにくい（見えない）ためだけではなく聞こえにくさも併せもつことから生じる困難として認識されていた。

Iさん（50代、女性）：「まだ視力が今よりあつた時は、目で確認して、相手の動作とか対応とか見ながら行動してたけど、今は目も見えないじゃない。見えた頃は、聞こえにくい分、相手の顔を見ながら口を読んだり、表情を見たりしながら話をしてた。最近、『あの人笑ってた？怒ってた？』とか、後から家族に聞いて、後から『あの時はああだった、こうだった』と原稿みたいに頭の中で整理することが多くなってきた。例えば娘に『パパ怒ってたの？』『ううん、さっぱりしてたわよ』なんて。人が言ったちょっとした言葉で気持ちを感じ取ろうとしたり。そういうのが、すごく疲れるの。」

Iさん（同上）：「主人が携帯で話してるのを、わからなくてわたしが話しかけたことがあつたの。なんだか手で合図してて、『今電話中』ってことだったらしいんだけど。家の電話にかかってきてそこでしゃべってればわかるんだけど、携帯はわかんない。娘がテレビに夢中になってたりするのもわかんない。わたしが一生懸命話してて、急に人がいなくなったりして、わからなくてしゃべってることがある。『いないよ』と言われて『あ、ほんとだ』なんて。そういうのが、わかんない。」

「十分に聞き取れないことの影響」には、聞こえにくいために誤解が生じたり場に合わないことを言ってしまうことや、会話に取り残されてしまうことなどがあつた。これらの中にも、聞こえにくさと見えにくさを併せもつことからくる困難として認識されている発言があつた。

Jさん（70代、男性）：「妻に『今日のおかず何がいい？』と聞かれるんだけど、聞こえないから面倒くさくて『なんでもいい』と答えちゃう。そうすると『なんでもいいじゃないでしょう』と怒られる。聞こえにくいから、推測しながら聞いてるんだけど、それでもよくわからない時は、本当はわかってないんだけど、わかったような顔してる。」

「自分の声の大きさのコントロール」は、聞こえにくいために適切な大きさの声が出せず、家族に注意されたり聞き返されたりする経験が挙げられた。

「人付き合いの困難」に関する発言は、本人にも家族にも共通して挙げられた。他の4つの項目「表情がわからない」「相手の様子がわからないことの影響」「十分に聞き取れないことの影響」「自分の声の大きさのコントロール」が複合的に影響して生じる困難であった。

Iさん(同上):「主人の友達が何人か家に来て、皆で飲んでた時、やっぱり聞き取れないところが多いわけよ。料理とか、目の前に置いてあるものもよくわかんないわけ。自分の家なのに、こう、座ってても落ち着かなくて。皆はわたしの目と耳のこと、一応は知ってるんだけど。目だけ見えなくて聞こえてる人は、全然見えなくたって反応がわかって、ちゃんと把握してらっしゃるけど、わたしは目も半端、耳も半端。全然わからないっていうんじゃないわけよ。皆がべらべらしゃべってるのを聞きたいんだけど、『何?』『何?』って言うのも恥ずかしいし。・・・でもそれは、今日だけのことだから、抑えるしかないと思うのよ。やっぱり主人の友達なんだから。」

このようなコミュニケーションの困難の結果、「以前は集まりに参加することが好きだったが、誤解されたり気を遣ったりするのが嫌で、誘いを断るようになった」「家族と出かければ家族に負担をかけるし、他人と出かければ家族が他人に対して『迷惑をかけるのではないか』と気を遣う」「外出先で家族に気を遣われるのが嫌」など、外出を躊躇するようになったという発言もあった。

q) コミュニケーションの困難への対処

家族とのコミュニケーションにおいて、本人と家族が行っていると認識している対処行動を Table 9.2 に示した。大別すると、本人と家族が行っている対処行動には、「相手の口や手話が見えやすい場所に座る」「本人が聞く気持ちになってから話す」「近づいて話す」「聞こえやすいように工夫する」「語彙や表現を工夫する」「お互いに確認する」「集中して聞く」「機器を活用する」があった。これらは、すべて誤解なく確実に意味を伝え理解するための対処であった。相手に確実に伝

える、または相手の言うことを確実に理解するために、様々な対処を行っていることが示されたが、このうち、言語的な方略を用いるものは「語彙や表現の工夫」のみであり、その他は非言語的な方略を用いるものであった。これらの対処行動のほとんどは、本人と家族が相互に行うものであった。

一方、同グループで挙げられた、本人とのコミュニケーションについて家族が感じていることを Table 9.3 に示した。この中には、「本当は本人にしてほしいこと」「本人は、わからない時にあきらめる時とあきらめない時とがある」「なかなか伝わらなくて困ることがある」という家族の視点があった。

「本当は本人にしてほしいこと」とは、家族がコミュニケーションをより円滑にするために本人に望んでいることに関する発言であった。

Fさん（30代、男性）は先天ろうであり、中学生の頃から手話を使っていたが、家族とのコミュニケーションは20代半ばまで口話のみであった。25歳の頃、視野が狭くなり視力も低下してきたため、口話でのコミュニケーションが困難になり、家族とは筆談をするようになった。母親は、3年ほど前から手話講習会に通い、今では本人と簡単な手話と指文字で会話ができるようになった。母親は、「わからない時は、書いたり、聞き返したりとかしてます。確認すれば通じます。」と言うが、一方で次のように話した。「でも、本当は、本人が声を出して言ってくれればもっとわかるのに、と思います。発音もできるんですよ、昔訓練をしていたから。でも、最近本人が声を出さない。『声を出して』と時々言うんだけど……。触手話を始めてから、声を出さなくなったみたい。他の盲ろうの方と触手話をやると、声を出さなくてもわかるでしょ。だから、習慣になっちゃったみたい。きれいな発音でなくても、長い習慣だから、わたしは声があったほうがわかるんですよね。」

「本人はわからない時にあきらめる時とあきらめない時とがある」という発言は、Table 9.2 で挙げた対処を確実に伝わるまで行う時と、わからなければある程度であきらめてしまう時とがあることを示している。

Iさん（50代、女性）の夫は、Iさんとの会話について語った。「妻が聞き返

せばもう一度言うけど、大したことじゃない時なんかは、妻もわかったふりをして『ふーん』なんて言って、『もういいや』って感じになる時もあるよね。」

「なかなか伝わらなくて困ることがある」という発言には、対処していても会話がスムーズに通じない時の苛立ちが見られた。

Fさん（同上）の母親は、普段は互いに穏やかでも、イライラしてしまう時があると話した。「やっぱり、こちらも急いでいる時とかね、余裕のない時は、イライラすることもあります。」

Aさん（30代）の父親は、手書き文字で本人に伝えている時に苛立ちを覚えることがある。「手のひらに書いてると、時間がかかるでしょう。そこに聞き返されたりしたら、時間がかかっちゃって、途中で『今どこまで書いたっけ』と自分でわからなくなる。そういう時は、本当にイライラする。ついカッとなって喧嘩になると、後から『悪いことしたな』と思うんだけど、その繰り返しだね。」

以上のように、家族はコミュニケーションの困難に対して様々な対処をしているものの、それがうまくいかないことがあることを認識していた。

r) 本人のコミュニケーション手段・s) 家族のコミュニケーション手段

このグループは、本人と家族のコミュニケーション手段に関する発言であった。Table 4の基礎項目結果概要に示したように、「盲ろう」「弱視ろう」など一言でいっても本人の使用可能なコミュニケーション手段は様々であり、家族が使用可能な手段もまた様々である。個人によって障害の状態が多様であること、教育歴や家庭環境など、様々な要因によってコミュニケーション手段が異なっている。その中で本人と家族が相互に使用可能な手段を用いている。また、本人と家族のコミュニケーション手段は、生活と共に変化し得るものであり、個々のライフヒストリーに沿って見なければ理解し得ない。Figure 2.1、2.2、2.3では、それぞれ協

力者Aさん、Cさん、Fさんとその家族のコミュニケーション手段の変化を例示した。いずれも、「過去のコミュニケーション手段」「新たなコミュニケーション手段との出会い」「新たなコミュニケーション手段を教わった（覚えた）」「新たなコミュニケーション手段を覚えて使っている」という経過を辿るが、「新たなコミュニケーション手段を覚えたが使っていない」という場合も見られた。FさんとCさんは、自分が使用できる手段の中から家族に合わせた手段を用い、相手や場面に応じて使い分けていた。

[Aさんと家族のコミュニケーション手段の変化]

Figure 2.1 に示したAさん（30代、男性、）は、成人するまで障害はなく、会社に勤務していた。20歳の頃、進行性の難病のため聞こえにくくなってきたが、数年後「今後もっと聞こえにくくなった時のために、保険のつもりで手話サークルに行ってみた」という。しかし、サークルが肌に合わず、数回で辞めてしまった。補聴器を使うようになったが、音声で会話のできたので、家族とのコミュニケーションで困ることは意識していなかった。仕事から帰れば自宅で趣味のパソコンをいじっていたので、家庭内でそれほど会話を必要とするわけでもなかった。

やがてさらに聴力が低下し、補聴器での会話は困難になったが、目は見えていたので筆談でコミュニケーションをとることができた。父親は、「聞こえないだけの時は筆談をすればいいから問題はなかった。何でもさ一つと書いたらすぐわかってたから」と当時を振り返った。

35歳の頃、視力低下が急激に進み、太いマジックでの筆談がやっと読み取れる程度になった。37歳の頃、「小さい字はもう読めないから、点字を覚えて本でも読もうかと思って」点字を覚えることに決めた。姉が、卵パックを利用して点字を覚えるための教材を作ってくれた。また、1文字ずつ学習できるように、大きな文字の点字の表を作ってくれた。同障者集団の情報は、本人のいところがインターネットで調べて教えてくれた。父親は「いところが見つけれなかったら、ご縁がなかった。区の福祉課だって会のことを知らなかったんだから」と話した。入会し、点字の訪問指導を受けたが、3回目の訪問指導の時、通常の点字を指で読み取ることはできないと自分で判断した。以後、点字はあきらめて指点字の学習に努め、現在は、ゆっくりであれば指点字が読み取れるようになった。

39歳の頃、全く見えなくなり、現在は手書き文字と指点字で相手の話を理解している。本人からの発話は、音声によって行っている。

両親は、本人が筆談を読み取れなくなった時に、手書き文字で本人に伝えるようになり、現在も手書き文字のみを用いている。しかし、手書き文字での会話は時間がかかることや読み取りにくいことなどからスムーズではなく、すぐ互いにイライラしてしまう。また、70代後半の父親は加齢と共に聞こえにくくなってきており、本人の発音を聞き取るのが難しくなっている。

Aさんの場合は、両方の障害が成人後に発症し急速に進行していったが、本人は自身の変化に対応し積極的に新しいコミュニケーション手段の確保に努めている。しかし、高齢期に入った両親にとって、自らのコミュニケーション手段を変えることは困難である。

[Cさんと家族のコミュニケーション手段の変化]

Figure 2.2 のCさん（50代、男性）は、先天ろうであり、小学5年生で網膜色素変性と診断された。しかし本人が診断を知ったのはろう学校高等部を卒業した時であった。家族の中に聴覚障害者はいなかった。幼少時はろう学校で厳しい口話教育を受けており、手話を禁止されていた。やがて、小学部の高学年頃に友人とこっそり手話で話すようになるが、先生や両親の前では手話を使うことは許されなかった。中学部の頃、先生の前では口話に手話を交えて会話することができるようになったが、両親の前では友人と手話で話すこともできなかった。

高等部までは、家族とは口話だけで話していたが、薄暗い所では口元が見えなかった。家族の口元が見えなくなってからは筆談をしてもらっていた。やがて筆談も読み取れなくなってきたので、手のひらに書いてほしいと頼むようになった。母親は手のひらに書いてくれるようになったが、父親や兄は面倒くさがってなかなか書いてくれなかった。

「視力が0.1を割った20代半ばあたりから相手の口元の動きが見えなくなり、指先で手のひらに書いてもらったり、サインペンで紙に書いてもらうようになりました。母は読話が難しくなっていた頃からぼつぼつ手のひらに書いてくれるようになっていましたが、父や兄はなかなか書いてくれませんでした。

僕から紙に書いてほしいと言わなければ書いてくれませんでした。母が僕の手のひらに書いているのを見て、兄も少しずつ書いてくれるようになりました。あの頃は相手の手指に触れて手話や指文字を読み取るなど、思いもよらなかったことでしたので、家族には手話や指文字を使ってほしいとは思ったことはありませんでした。」

やがて、友人と話す時に使っていた手話の読み取りも困難になった。

「友人の手指の動きが見えなくなっても、初めのうちはわからないのにわかったふりをしていました。クラス会で手のひらを差し出して書いてもらうようになるまで、3、4年かかりました。快く書いてくれたのは一人か二人くらいで、大半は、片言だけしか書いてくれなかったり、嫌がって逃げてしまう人もいました。」

Cさんは、高等部を出て診断を聞き「突然『いずれ失明する』と宣告された」後、自ら点字図書館に通い点字を習得した。夜読書する時には点字を使っていたが、30代半ばまでは、日中はルーベなどを使って文字を読んでいた。30代半ばで視力がいよいよ低下し、10年以上勤めた会社を退職した。退職後、福祉センターやリハビリテーションセンターなどで訓練を受けたが、リハビリテーションセンターに入所中、ある視覚障害の女性が指点字を教えてくれた。

「初めはなかなか読み取れなかったのですが、彼女は2週間程毎日教えてくれました。ある晩、皆でラジオから流れてくる歌を聴いていましたが、彼女は、指点字でその歌を同じリズムで打ってくれました。かなり読み取れたので『これはいける!』と思いました。その後、盲ろう者の集まりにも参加するようになりました。」

Cさんは、同障害者の集まりに参加したことにより、他の人たちが手書き文字、指文字、指点字など様々な手段で会話をしていることを目の当たりにした。手話や指文字を触って読み取る方法があることを、この時初めて知った。しかし、C

さん自身は、手話を触って読み取ることが難しく、簡単な会話しかできなかった。

Cさんが触手話を本格的にやろうと思ったのは、40代で参加したある同障者の大会がきっかけであった。通訳者を介して、健常者もろう者も盲ろう者も手話でやりとりをしていることを知り、「友人ともあんなふうにやれたらな」と願った。また、触手話を知って初めて、「家族にも手話や指文字ができればいいな」と思った。

母親は、いろいろなコミュニケーション手段で同じ障害のある人が話をしていることを初めは信じようとしなかった。Cさんは、同障者集団の集まりに母親を連れて行き、実際に見てもらった。現在、母親は手話や指文字の大切さを深く理解しているが、既に80代後半になり、今から新たに手段を覚えるのは難しいと感じている。母親は現在も手書き文字でCさんに伝えている。

現在Cさんは、自分の使うことのできる様々なコミュニケーション手段を、相手に応じて、場面に応じて、自由自在に使い分けている。

「見えにくくなった頃は、相手の手指に触れて手話や指文字を読み取ることなど思いもよりませんでした。僕が指点字や触手話を始めるようになるまで、ずいぶん長い年月がかかっています。皆の話がわからなくなり、大勢の中の孤独を嫌というほど味わっていて、自宅と会社を往復するだけの日々が長く続きました。新しいコミュニケーション手段を始めるきっかけが、なかなかつかめなかったのだと思います。周りに触手話など便利な方法があるよと教えてくれる人がいたら、もっと早くからやっていたのかもしれない。」

[Fさんと家族のコミュニケーション手段の変化]

Figure 2.3 のFさん（30代、男性）も、Cさんと同様先天ろうであり、小学2年生で網膜色素変性と診断された。本人が診断を知ったのは視野障害が顕著になった25歳の頃であった。家族の中に聴覚障害者はいなかった。Cさん同様に、幼少時は口話教育の元に手話を禁止されていたが、小学3年生頃に学校で手話を使うようになった。

「手話を使う前は、勉強もわからず、会話もできず、さっぱり面白くなかつ

た。手話を使うようになってからは、勉強も面白くなった。」

しかし、家族の中に手話ができる人はおらず、会話には口話のみを用いていた。

25歳の頃、視野障害が進行し、視力も低下し、精密機械の仕事が続けられなくなって退職した。この頃、口で言葉を読み取ることは難しくなっており、家族とは筆談するようになっていた。母親と共に病院で説明を受けたが、診断を知ってしばらくは、家に閉じこもり寝てばかりいる日々が続いた。嫌がる本人を母親が励まして福祉機関に相談に行き、同障者集団や視覚障害者対象の相談機関などについて知った。点字やパソコンの訪問指導を受けた。点字は、当時覚えたものの現在は使っていないが、点字やパソコンの指導をきっかけに、同障者集団に参加するようになった。また、パソコンを通して電子メールやインターネットなどを楽しめるようになった。

同障者の交流会で、初めて触手話を経験したが、初めのうちは、読み取ることができずに孤独感を味わっていた。しかし、やがて触手話でコミュニケーションができるようになっていった。母親は、Fさんが触手話を使うようになってから、自ら手話を覚えようと決心し、手話講習会に3年間通った。講習会だけではなく、地元の聴覚障害者のサークルに参加し、手話を上達させる努力を現在も続けている。Fさんは、母親が手話を覚えたことを「とても嬉しかった」と語った。

Fさんの妹は、手話講習会には通わなかったが、本やテレビなどで手話を覚え、Fさんとは手話や指文字で会話をするようになった。父親は手話を覚えていないので、Fさんとは手書き文字や筆談で話す。

Fさんの母親：「手話は難しいけど、手話と指文字と使って、わからなかったらお互いに聞いたり、筆談したり手に書いたりして、確認するから通じます。だから、伝わらなくて困ることはありません。」

t) 一番楽しいのは心が通じ合った時

Hさん（20代、女性）は、先天ろうであり、小学生の時に「夜見えにくい」「狭い所で見えにくい」ことを自覚していたが、20代半ばで初めて網膜色素変性と診断された。大学を卒業するまでは家庭でも学校でも口話を主なコミ

コミュニケーション手段としてきたが、大学卒業後、手話を覚え、その後視力と視野の障害が顕著になってから、点字の習得も始めた。口話が困難になったことから、彼女の母親も手話の習得を始め、今では母親との会話は手話や筆談などを交えて行っている。「一番楽しいのはどんな時か」との質問に対して、彼女は少し考えてこう答えた。「一番楽しいのは、心が通じ合った時です。」

V 家庭生活における情報保障

この上位グループには、主に家庭生活における情報保障に対する本人のニーズや現状が含まれている。下位グループを Table 10 に示した。また、「u」と「v」について、「情報保障について本人が感じていること」の代表的発言を Table 11.1 に、「家族が感じていること」を Table 11.2 に示した。

本人が必要とする情報保障には、人（家族）によるものと機器によるものの 2 つがあった。家族は、時には本人に対して通訳者のような役割をとりながら情報保障を行っているが、その際、本人を主体として行っている場合と家族本位で行っている場合とがあった。本人主体の情報保障に対して本人は満足しており、家族本位の情報保障に対して不満を感じていた。家族による本人主体の情報保障は、コミュニケーションの問題への対処行動に該当する。

u) 家族による情報保障に満足／本人主体の情報保障

家族は、「病院を受診した時などは、できるだけ本人が自分で答えられるように通訳する」という発言にみられるように、本人が主体者となってその場に参加し自分で受け答えできるように、通訳的な役割をとる場合がある。また、「その場できちんと伝える余裕のない時は、後から要約して伝える」という発言にみられるように、状況によってはその場で通訳することはできないので、後から情報を保障するという対処をしている。さらに、「会話だけではなくて、周りで何が起きているかを伝える」という発言もあり、通訳者としての役割の必要性を家族が感じていることが示された。

これに対して Table 11.1 に示した本人の発言には、満足していることとして「あとから内容を教えてもらえればその場で通訳してもらわなくてもいい」「その場で

通訳してもらうことがある」「家族同士の会話はわからないが、聞けば教えてもらえる」「テレビの内容を通訳してもらうことがある」があった。本人がその場に参加できるように家族が即時的に通訳をしてくれる時に、本人は満足を感じているが、必ずしも即時的でなくても、あるいは完璧な内容でなくても、状況に応じた家族の対処に満足を感じていた。その場で確実に理解したいという要求だけではなく、家族や周囲の事情に合わせることを優先する場合もあることが示された。

Hさん（20代、女性）：「父と母が会話をしていると、わたしには内容がわからないけど、何の話をしているのか聞けば、教えてください。困ってはいません。」

Gさん（30代、女性）の夫：「手が離せなかったりしてどうしてもその場で伝えられない時は、仕方ないので、後から要約して伝えることもあります。そういう時は、今は伝えられないという状況を説明します。後で、ある程度時間を言って説明したりすれば、その時どうだったのか把握できるし、聞いている側も安心しますね。子どもをトイレに行かせたのは朝5時半、とかね。そういう時間を言えば、ある程度、把握できる。」

v) 家族による情報保障に不満／家族本位の情報保障

家族は、本人に通訳することについて、必ずしも十分にはできないことを認識している。また、必要ということはわかっているが負担が大きいためできないこともある。Table 11.2 に示した家族の発言には、「家族が本人に伝える情報を選択する」こと、「家族が省略して伝えることに本人が不満を示す」こと、「常に本人にわかるまで伝えるのは面倒くさい」という感情があった。これらは家族本位の情報保障であるといえるが、Table 11.1 の発言を元に「u」で述べたように、本人は、家族が事情によって完璧に通訳できないことがあることを必ずしも不満には思っていなかった。どの程度の情報を得れば本人が満足するのかは、個々によって異なる。また、伝えられる状況ではないことを本人が把握できるかどうかで、本人の捉え方が異なる。

Aさん（30代、男性）の父親は、Aさんに手書き文字で伝えているが、時間がかかって自分でも内容がわからなくなってしまうため、省略して本人に伝えることが多い。しかし省略すると本人がすぐに怒ってしまうという。「込み入った内容なんかを、省略して伝えると、本人はよく覚えてて、後からわかった時に文句を言う。『情報がない』と言って、いつも怒ってる。それでこっちも嫌になっちゃう。こっちがよかれと思ってやったことでも、それが自分に知らされていないのが気に入らないらしい。」

Cさん（50代、男性）：「母は、手書き文字で話してくれますが、とても時間がかかるので、細かい内容までは伝わりません。買い物に行った時など、細かく説明する余裕もないのだろうと思います。それに、母は歳をとって難聴があるので、わたしの声は聞こえにくいようで、余計に難しいようです。本当は、家の中に通訳者がいればどんなにいいかと思いますが、母は他人である通訳者を介しての会話に抵抗があるようです。」

w) 機器や道具などの手段で情報を得る

多くの視覚聴覚二重障害者が、パソコンや携帯電話の電子メールを連絡手段として活用している。また、インターネットを活用して情報を得ている。一方で、こうした機器を使いこなすようになるまでには、機器に関する情報を人から教えてもらったり、パソコン操作について講習を受けたりといういくつかの段階を経ている場合が多く、誰もがすぐに活用できるとは限らない。機器を活用して情報を自分で得られるようになると、家族の負担が軽減され、本人も「交流が広がった」と感じる結果になる。

（3）その他

次の2つの上位グループは、「（1）背景」にも「（2）コミュニケーション」にも入らないグループである。

VI 障害のストレス

この上位グループは、本人に特有のグループである。

x) 障害のストレス

家族とのコミュニケーションがうまくいかない時に、仕方がないとあきらめている場合と、なんとかして理解しようとする場合との両方があり、それらは体調や場の状況、家族の状況などによって変化する。変化することによってバランスをとっているが、そのことがストレスとなっている場合もある。

Jさん(70代、男性):「生まれつきの障害ならまだ慣れることができたかもしれないけど、途中だから、家族だって戸惑うんでしょう。こっちも家族についあたったり、イライラしたりしてしまう。逆らわれると、かえってイライラしてしまう。」

Iさん(50代、女性):「場によって、雰囲気によって、もういいや、と思ったりか一っとなったりすることはあります。目と耳と両方だから、目がぼや一っとなっていて、耳もぼ一っとなってることもあるし、うるさい所では聞き取れないこともあるし、すごく頭の中でパニックになる時があるんですよ。ストレスためちゃいけないって開き直ってるんですけど、どうしても聞きたい時は、もうイライラして。」

VII 家族の思い

この上位グループは、家族に特有のグループである。

y) 本人が家族にプラスの影響を与えている

家族が感じている本人の影響について「本人の意欲や明るさが家族を支えてきた」「家族に障害のある人がいることで、本人の兄弟姉妹が優しい気持ちをもつようになった」という肯定的な発言があった。

z) 本人が家族に感謝の気持ちを示したことが嬉しかった

家族は、本人が感謝の気持ちを示したことについて嬉しく感じている。感謝の気持ちを示したエピソードとしては、「本人から家族にプレゼントをした」などがあった。

aa) 周囲の目が恥ずかしい

周囲の目が恥ずかしいという発言は、本人の配偶者によって挙げられたのが特徴的であった。恥ずかしさの中には、周囲と違って目立ってしまうことの恥ずかしさ、人前で介助することの照れくささ、他人に介助を頼むことのためらい、の3つがあった。

目立ってしまうことの恥ずかしさとは、例えば「難聴のため本人が（声のコントロールができず）大きな声を出すのが恥ずかしい」「本人の話題が周りはずれてしまった時にきまりが悪い」「買い物の時、品物の説明をいちいち自分が本人に大きな声で伝えなければならないのが恥ずかしい」などであった。

人前で介助することの照れくささについて、Iさん（50代、女性）の夫は率直に語った。「夫婦で、ご主人が視覚障害の人の場合のほうが、奥さんが献身的で一生懸命ケアしてるという感じに見えるけれど、逆の場合は、だんなさんがケアしてるって感じに見えないよね。あんまり親切にすると照れくさいような。一緒に歩いてると、近所の人、『だんなさん優しいのね』と言うんだけど、ちっとも優しいわけじゃなくて、そうしないと生活できないから、しょうがないから動いてる感じなのに、それを優しいなんて言われると、照れくさいよね。その点、妻に白杖持ってもらって本当によかったと思ってる。白杖持ってくれたほうが、誰が見ても『視覚障害者だな』とわかるから。ケアしやすくなった。」

他人に介助を頼むことの恥ずかしさとは、例えば、「夫婦で外出中に、女性用のトイレで夫と一緒に入れない時など、やむを得ず他人に介助を頼むのに抵抗がある」などである。このような感情が、他人の目のある場所での家族の対処行動に影響する場合もある。

ab) 困難の捉え方

このグループは家族に特有のものであった。特別に配慮をしている、困難であるという意識がない家族と、「困っている」という思いが強い家族との両方が存在した。困難を意識していない家族は、本人に協力することが日常生活の一部として当たり前の状態になっていると語った。また、家族の間で起こることは困っているとは意識せず、外部の人と接触する時に困難が生じるという発言があった。

Bさん（20 代、男性）の母：「もともと‘盲ろう’なので、今の生活が当たり前の生活で、いろいろあってもそれを困っているとは思っていません。」

Cさん（50 代、男性）の母：「伝わりにくいことはあるけれど、確認すればいいので、特に困っていることはないです。」

Iさん（50 代、女性）の夫：「いろいろトラブルはあっても、それが家の中ならば、別に困らない。家族と一緒にいる分には、何も困らない。」

Aさん（30 代、男性）の母：「朝から晩まで、すべて困っていることばかり。身体介護とかの大変さでなくて、24 時間いちいち説明を求めらるでしょう。それをこっちは説明できないでしょう。お互いに誤解して、そういうのが朝から晩までだから、神経が疲れちゃう。」

3.2 行動観察

3.2.1 観察場面概要

観察した場面は、Fさんの自宅での食事場面、自由会話場面を中心としており、Fさん、Fさんの母親、筆者の3名が参加した。約20分間のビデオから、困難状況への対処行動エピソード45件、行動系列109件が観察された。対処行動エピソードのうち22件は「意味内容の伝達」に関するもの、23件は「社会的場面への参加」に関するものであった。行動系列のうち、本人から家族に対して行った行動は56件、家族から本人に対して行った行動は53件であった（Table 12）。

3.2.2 観察者間の一致度

観察した行動系列全109件のうち、観察者3名の分類が一致したものは103件、2名が一致したものは6件であり、全件に占める比率はそれぞれ94.5%、5.5%であった。なお、3名とも不一致のものはなかった。

3.2.3 集計結果

Fさんと母親の行動観察結果から、本人が家族に対して行った対処行動とそれに対する家族の反応の集計をTable 13.1に、家族が本人に対して行った対処行動とそれに対する本人の反応の集計をTable 13.2に示した。

「意味内容の伝達」に関する困難状況に対して、本人及び家族が行った対処行動は、「1 相手との距離、位置、姿勢の変更」「3 会話に適した環境への変更」「4 言語的な方略」「5 非言語的な方略」「6 確認」「7 内容が理解できない／伝わらない時のより確実な対処」であった。「社会的場面への参加」に関する困難状況に対して本人及び家族が行った対処行動は、「2 会話に参加している態度の表明」「8 内容が理解できない／伝わらない時の困難場面の回避」「9 本人がその場に主体的に参加するための対処」であった。

本人が家族に対して行った対処行動で出現頻度の高いものは、「9 本人がその場に主体的に参加するための対処」（18回）、「5 非言語的な方略」（11回）、「6 確認」（10回）、「8 内容が理解できない／伝わらない時の困難場面の回避」（7回）であった。このうち、5と6の対処行動については、すべて家族が受け入れ

る結果となっていた。8と9については、家族が無反応という結果が多かった。これは、本人の行動に家族が気づいていないことが原因であった。この行動は、次項の観察例（1）（Figure 3.1）で観察されている。

家族が本人に対して行った対処行動で出現頻度の高いものは、「5 非言語的な方略」（12回）、「6 確認」（8回）、「9 本人がその場に主体的に参加するための対処」（8回）であった。このうち、5と6の対処行動については、1回の例外を除いてすべて本人が受け入れる結果となっていた。9については、本人が気づかないため無反応の結果となった場面が1回あったが、ほぼ本人が受け入れる結果となっていた。

家族が本人に対して行った対処行動に関しては、困難状況に対して「9 本人がその場に主体的に参加するための対処」により明らかに改善されるにも関わらず家族が何もしなかった場合が観察された。この場合について、観察者3名による協議の結果、9の対処行動の否定として「-9 本人がその場に主体的に参加するための対処をしない」に分類した。

本人、家族共に出現頻度の高かった対処行動は、「5 非言語的な方略」「6 確認」「9 本人がその場に主体的に参加するための対処」であった。本人がその場の状況を把握し主体的に参加するために、家族は周りの状況を、言葉を用いず本人に触れたり触れさせたりすることで伝えており、「阿吽の呼吸」とも言うべき行為のやりとりが観察された。この例は、次項の観察例（2）（Figure 3.2）で観察されている。

1件の対処行動エピソードの中で、複数の行動カテゴリーを組み合わせる対処していた。複数の対処行動を組み合わせる例は、次項の観察例（3）（Figure 3.3）で観察されている。

3.2.4 観察例

（1）会話している場の雰囲気を損なわないための対処を行った例

Figure 3.1 に、本人が「8 内容が理解できない／伝わらない時の、困難場面の回避」の対処行動を用い、場の雰囲気を損なわずに参加し続けることに成功した例を示した。

エピソード①：母親がFさんの注意を引き付ける

まず、Fさんがみかんを食べている時に、母親が話しかけようとしてFさんの注意を引き付けた(対処行動5)。通常は、Fさんと母親は触手話で会話をすることから、みかんを食べるなど会話をしにくい状況にある時に話しかけることは珍しい。このため、Fさんは母親のこの行動を受け入れず、みかんを食べ続けようとした。母親が再びFさんの注意を促すと(対処行動5)、今度はFさんも母親の手話を読み取るために左手を差し出した(対処行動5)。

エピソード②：周りの話や状況を理解できない

母親からの質問に答えた後、Fさんは、母親が他者(筆者)との会話を通訳しようとしているものと思い、周りの状況を把握するためにそれぞれの顔を注意深く見た(対処行動9)。この間、母親は他者と1対1の会話を行っており、Fさんにその内容を伝えてはいなかった。つまり、対処行動9を行わなかった(対処行動-9)。Fさんは、話が続けられるように、みかんを食べていた手を台拭きで拭いて、母親の手話を読み取る準備をした(対処行動3)。しかし、母親と他者の会話が続いており、Fさんにはその状況が伝わらなかった。

Fさんは、母親と他者の様子を注意深く交互に見ることで周りの様子を把握しようとしたが(対処行動9)、母親から反応が得られなかったため、自分との話が續いていないと判断し、会話から身を引いた(対処行動8)。

(2) 非言語的な方略で意味内容の伝達に成功した例

Figure 3.2 に、家族が言語を用いずに本人に状況を伝えることに成功した例を示した。

エピソード①：母親がお茶を注ぎ足そうとしていることを知らせる

母親が行った対処行動5は、Fさんの注意を引き寄せるための非言語的行動による対処である。これに対して、Fさんは顔を上げて注意を寄せることで応答している。母親が次に行った対処行動9は、急須をFさんの手に当てるという行為を通して、母親が急須に茶を入れて持ってきてお代りを注ごうとしているという状況を伝えている。これに対して、Fさんは湯呑みを差し出すことで応答している。この間、言葉は双方が一言も発していないが、必要な情報とメッセージは確実に伝わっている。

(3) 複数の対処行動を組み合わせて意味内容の伝達に成功した例

Figure 3.3 に、本人と家族が複数の対処行動を用いて意味を確実に伝えることに成功した例を示した。

エピソード①：母親がFさんの注意を引き付ける

まず、母親はFさんの腕に触れFさんが手話を読み取るために左手を差し出すことで、互いに対処行動5の非言語的方略（相手の注意を引き付けてから話す、相手の話に集中する）を行った。

エピソード②：話の内容をわかるまで伝える

Fさんは、対処行動2として軽くうなずきながら母親の話を聞いている態度を示した。

母親の発言内容が理解できなかったため、Fさんは手話を読み取りやすくするために身を乗り出して母親に近づき（対処行動1）、聞き返した（対処行動7）。

母親は、手話で伝わらなかったため、対処行動7として手段を指文字に変えて、発言中の人名の部分だけを言い直した。しかしFさんがまだ理解していない様子なので今度は手書き文字に変えて名前を言い直した（対処行動7）。Fさんは、今度はわかったのではっきりうなずいて母親に理解したことを示した（対処行動6）。

母親は再び全体を言い直し（対処行動7）、今度は何の話題かをはっきり示してから伝えた（対処行動4）。Fさんは軽くうなずきながら（対処行動2）両手で手話を読み取り、最終的に母親の伝える内容を理解した。

この場面において、Fさんと母親は、1、2、4、5、6、7の対処行動を軽妙なキャッチボールのように用い、確実に内容を伝えた。

4 考察

4.1 コミュニケーション上の問題と対処

10組の視覚聴覚二重障害者とその家族への面接調査を通して、本人と家族のコミュニケーションにおける問題と実際の対処行動に関する認識を聴取した。本人と家族の発話からそれぞれ上位6個のグループが導き出された。上位のグループ各6個のうち、本人と家族で共通するグループは5個であった。共通するグループは、本人と家族のコミュニケーションの背景となる「Ⅰ 現在の障害の状態像に至った経緯とその受け止め方」「Ⅱ 社会生活と家族の協力」「Ⅲ 家族(周囲)の理解」、そして、コミュニケーションにおける問題と対処行動を示す「Ⅳ 家族とのコミュニケーション」「Ⅴ 家庭生活における情報保障」であった。本人に特有であったグループは「Ⅵ 障害のストレス」であった。家族に特有であったグループは「Ⅶ 家族の思い」であった。

まず、本節ではコミュニケーションにおける問題の中で本人と家族が認識する困難とそれに対する対処行動について考察する。

4.1.1 「困難」の認識

本人と家族が認識しているコミュニケーションの問題は、「Ⅳ 家族とのコミュニケーション」の中の「p コミュニケーションの困難」において明らかになった。困難は、大別して「表情がわからない」「相手の様子がわからないことの影響」「十分に聞き取れないことの影響」「自分の声の大きさのコントロール」「人付き合いの困難」の5つがあった。5つとも、困難の中心は対人関係を維持することの難しさであり、相手の伝える内容を理解する、相手に内容を伝えるというコミュニケーションの実用的な側面よりも、むしろ対人関係を維持するという社会的な側面が強調されていた。表面的には見えにくさ、聞こえにくさのいずれか一方を表す発言でも、実際は、見えにくい(見えない)ことと聞こえにくい(聞こえない)ことの両方を併せもつことによる独特の困難に言及するものがあり、視覚聴覚二重障害が単に2つの障害の困難を併せただけのものではないという主張(Lagati, 1995; 中澤, 2001)を裏付けていた。

コミュニケーションのもつ「実用的側面」、つまり意味内容を正確に理解したり伝えたりする側面と、「社会的側面」、つまり感情や態度、相手との関係を理解し維持するという側面を考慮すると、前者に関連する困難は「意味内容の伝達」の困難であり、後者に関連する困難は「社会的場面への参加」の困難であるといえることができる。「実用的側面」と「社会的側面」は独立して存在するわけではなく、元来コミュニケーションには両側面が存在すると考えられる。したがって、困難にも「意味内容の伝達」と「社会的場面への参加」の両側面が関わっているといえるが、本研究では、これらを便宜的に2つの独立したパターンとして論じる。

先述の本人と家族の5つの困難は、すべて「社会的場面への参加」の困難であった。唯一「十分に聞き取れないことの影響」は、コミュニケーションの「意味内容の伝達」という側面とも捉えうる困難であったが、このグループの発言の中には、見えにくいことに加えて会話を聞き取れないことによって複数の人との交流場面への参加が困難になるなど「社会的場面への参加」の困難を訴えるものを主としていた。つまり、本人と家族が認識する「コミュニケーションの困難」とは、「意味内容の伝達」よりも「社会的場面への参加」の困難が中心となっているといえる。換言すれば、本人と家族は、正確に情報を伝達できるかどうかよりも、むしろ場にふさわしい発言や態度で参加できるかどうか、主体的に場に参加できるかどうかという観点からみた困難を問題として認識している。

4.1.2 「対処行動」の認識

本人と家族が認識するコミュニケーションの困難への対処については、「Ⅳ 家族とのコミュニケーション」の中の「q コミュニケーションの困難への対処」及び「Ⅴ 家庭生活における情報保障」の中の「u 家族による情報保障に満足／本人主体の情報保障」において明らかになった。

「q コミュニケーションの困難への対処」で明らかになった対処行動は、大別すると「相手の口や手話が見えやすい場所に座る」「本人が聞く気持ちになってから話す」「近づいて話す」「聞こえやすいように工夫する」「語彙や表現を工夫する」「お互いに確認する」「集中して聞く」「機器を活用する」の8つであった。これらは、すべて「意味内容の伝達」を確実にするための対処であった。これらのうちほとんどは、本人と家族のどちらかが一方的に行うものではなく、本人と家族

が相互に行っている対処であった。対処行動のうち言語的な方略を用いるものは「語彙や表現の工夫」のみであり、その他は非言語的な方略を用いるものであった。

「u 家族による情報保障に満足／本人主体の情報保障」で明らかになった対処行動は、家族が本人に対して通訳的な役割を担うという性質のものであった。これは、明らかに「意味内容の伝達」の改善をもたらすものであった。

本人と家族が認識する困難が「社会的場面への参加」に関するものを中心としていたにもかかわらず、困難への対処として明らかになったものは「意味内容の伝達」に限局していた。これらは、面接調査結果を分析する際に分析メンバーが議論した、分析者の主観に基づく「適切さ」と極めて類似する内容であった。

一方、「p 家族による情報保障に満足／本人主体の情報保障」「q 家族による情報保障に不満／家族本位の情報保障」にみられる本人と家族の発言から、本人が「会話が理解できない時にその場面では我慢して後から内容を聞く」「わかったような顔をしてうなずく」などの対処をしていることが明らかになった。これは、「意味内容の伝達」という側面では困難を改善しない行動であるが、その場の雰囲気や損ない自分自身が傷つくことを防ぎ、場面に参加し続けるという意味では「社会的場面への参加」を保つために有効な対処行動であると捉えることができる。こうした行動は、本人や家族の認識において困難状況を改善するための行動とは捉えられていないが、本人が家族や周囲の人と良好な関係を維持するためにポジティブに作用している。この場合、対処行動がもたらす結果として、例えば本人が「話の内容がわからない」という状況に満足であるか不満であるかよりも、むしろその状況を‘受け入れる’か‘受け入れない’かが問題となる。

4.2 行動観察事例に見る困難と対処

面接調査で明らかになった困難と対処が日常生活場面でどのように現れているかについて、1組の視覚聴覚二重障害者とその家族の行動観察事例を得た。

協力者Fと母親の行動観察から、「意味内容の伝達」の困難と「社会的場面への

参加」の困難がほぼ同数出現していた。

「意味内容の伝達」に関する困難状況に対して、本人と家族は、行動観察カテゴリーの中の「1 相手との距離、位置、姿勢の変更」「3 会話に適した環境への変更」「4 言語的な方略」「5 非言語的な方略」「6 確認」「7 内容が理解できない／伝わらない時のより確実な対処」を行っていた。言語的な方略だけではなく非言語的な方略を用い、相手との距離や環境に配慮したり、本人にとって見えやすい（触りやすい）位置を配慮したり、周囲の状況がわかるように配慮したりすることで、より確実に内容を伝達し合っていた。

「社会的場面への参加」に関する困難状況に対して、本人と家族は、「2 会話に参加している態度の表明」「8 内容が理解できない／伝わらない時の困難場面の回避」「9 本人がその場に主体的に参加するための対処」という対処を行っていた。

観察された本人と家族の対処行動により、次の3つの特徴が挙げられる。

1 つ目は、観察例（1）で示したように、内容が理解できない時に本人が困難場面を回避するという行動が観察されたことである。「8 内容が理解できない／伝わらない時の困難場面の回避」は、「意味内容の伝達」という側面では改善をもたらさない、いわばネガティブな行動である。この行動は、本人がそれを用いた時に家族が無反応であることが多かった。これは、家族が本人の行動に気づいていないことによるものであった。しかし、本人にとっては、その場にいた母親と他者との会話を中断せずその場の雰囲気を持続し関係を保つために有効に作用したといえる。本人は、そのような状況に対して不満を示すのではなく、むしろ状況を受け入れるという行動をとっていた。

2 つ目に、観察例（2）で示したように、話の内容や周囲の状況を言葉で確実に通訳しなくても、本人と家族が日々の関わりの中から紡ぎ出した非言語的な方法（この場合は「急須の淵を本人の手の甲に当てる」）で、家族が「意味内容の伝達」に成功していることが観察された。こうした行動は、本人や家族にとって日々の生活の中で無意識に行う自動的な行動として身についているものであり、敢えて努力して困難状況を処理するという行動ではなかった。言葉による正確な通訳を行わなくても、本人の状況に応じた対処が身体にしみ込んだ行動となって現れていた。

Lazarus ら (1984) は、「coping (対処)」と「adaptation (適応)」の違いについて、「対処」は「努力を伴う行動」であり「適応」は「自動化された」「ルーティン化された」行動である、と述べている。この考え方を適用すれば、観察例 (2) に見られる対処行動は対処ではなく適応というべきものであろう。本研究においては、自動化された行動も「対処行動」と捉えて論じている。

3 つ目に、観察例 (3) で示したように、本人と家族は複数の対処行動を即座に組み合わせて用いており、その結果「意味内容の伝達」に成功していた。これらの対処は、一方が相手に対して行うものではなく、相手の行動に対して相互に反応を返したり受け止めたりしながら臨機応変に行っていた。先立って行った面接調査では、本人も家族も「互いに確認しているので、通じにくくて困ることはない」という認識をしていた。このことについて、行動観察から、ある状況に対して1つの「良い」対処を行うのではなく、相互に協力しながら対処を組み合わせることで「通じ合っている」実状が明らかになった。

4.3 「適切さ」に関する認識のずれ

面接調査及び行動観察から、本人と家族の体験としての「適切さ」と専門職が認識する「適切さ」にずれがあることが明らかになった。

面接調査により、本人と家族が認識するコミュニケーション上の困難には「意味内容の伝達」と「社会的場面への参加」があり、本人と家族の認識では「社会的場面への参加」の困難が顕著であることが明らかになった。しかし、本人と家族が認識する対処としては、「意味内容の伝達」を促進する行動が顕著であり、「社会的場面への参加」を促進する行動は認識されていなかった。

行動観察により、本人と家族の対処行動を観察した結果、「意味内容の伝達」「社会的場面への参加」の両方の困難状況が観察され、それぞれを促進するための対処行動が出現していた。「社会的場面への参加」を促進する対処行動として特徴的であったのは、例えば本人が「家族と第三者の会話がわからないが、聞き返さずに黙っている」という行動であり、むしろ「意味内容の伝達」という観点ではネ

ガティブに作用する行動であった。しかし、その場の状況に応じて関係を維持するという意味では、本人にとっては有効な対処行動であるといえる。こうした行動は、面接調査の中では、対処に関する発言ではなくコミュニケーションや情報保障について感じていることに関する発言の中に語られていた。

「社会的場面への参加」を促進する上述のような対処行動は、Hallberg ら (1991) の述べた「社会的場面の回避 (to avoid the social scene)」の概念に極めて類似する。Hallberg らによると、「社会的場面の回避」は、コミュニケーションの困難状況を避けようとする対処であり、「社会的場面のコントロール (to control the social scene)」と区別される。Hallberg らは、「社会的場面のコントロール」が積極的に環境に働きかける対処であるのに対して、「社会的場面の回避」は、困難な状況に働きかけるのではなく、困難状況を避け、受動的に社会における役割から遠ざかる対処であると述べている。しかし、本人にとっては、社会的場面において異質でなく場にふさわしい関係を保ち、自分が傷ついたり不快な感情をもったりすることを避けるための対処であると述べている。

面接調査の分析作業の際、分析メンバーは、自分たちの主観や先入観を自覚するために視覚聴覚二重障害者と家族のコミュニケーションの「適切さ」について考えを述べた。その際、専門職という立場でコミュニケーションの「適切さ」を述べる時に「意味内容の伝達」に主眼を置く傾向があることが示唆された。つまり、正確に情報を伝達できるような配慮がなされているかどうか、換言すれば優秀な「通訳者」としての役割を果たしているかどうかという点である。しかし、本研究で得た結果から、実際の生活場面では家族が常に完璧な「通訳者」となることは不可能であり、本人とその家族は、家族という力動的な関係の中で相互の状況を受け入れ合い、その時々に応じた対処を行いながら関係を保っていることが明らかになった。「意味内容の伝達」ではなく「社会的場面への参加」が保たれるかどうか、本人と家族にとっての「適切さ」に深く関わっている可能性が示唆された。

4.4 個々の「物語」の中の対処行動

本研究を通して、筆者は、本人と家族のコミュニケーションにおける問題には個々のもつ「物語」が深く関わっていることを実感した。個々によって語られた「物語」には、本人と家族が障害に気づいた時期の困惑、診断を受けた時のショック、同じ障害のある人との出会い、家族との関わりに関する感情など、様々な個人史がある。その過程の中で、前向きに生活しようと感じるようになった契機や、新たなコミュニケーション手段を使う気持ちになったきっかけなど、なんらかの意味ある出来事が生じている。

面接調査結果（「r 本人のコミュニケーション手段」「s 家族のコミュニケーション手段」）でコミュニケーション手段の変化について示した3組の例からは、コミュニケーション手段という一側面から、本人と家族が経てきた変化とその変化をもたらした契機の一部が明らかになった。新たなコミュニケーション手段を使いたいという意思をもちそれを実行するためには、単に手段に関する情報を得るだけでは必ずしも十分ではなく、それを使うきっかけとなった相手との出会いや、「通じた」という体験が重要な意味をもつ。ましてや障害の程度などで一概にどの手段を使うのが適当であるとは判断し得ない。

本人と家族のコミュニケーションにおける対処行動を考える際、個々の「物語」に見られるいくつかの契機が重要な意味をもっている場合があり、単純な類型化やどのような過程を経るのが望ましいという一般論には到底収束し得ない。Lazarus (1993, p.244) は、「個人的な意味は、人が対処しなければならない心理的ストレスにおいて最も重要な側面であり、それがその人の選ぶ対処行動を方向づけるのである」と述べている。「個人的な意味」とは、個々の「物語」の中で形作られるものであり、個人の感情や体験を含む主観的なものである。したがって、「個人的な意味」はそれぞれで異なっており、そのことを理解しなければ視覚聴覚二重障害者とその家族の問題を理解することはできない。

支援に携わる人々が視覚聴覚二重障害者と出会う時、彼または彼女は、本人の「物語」のある段階にいる。個々の「物語」に見られる様々な変化やその「契機」を知ることにより、どのように対処してよいかわからず困難が生じている二重障害者とその家族と出会った時に、より深く理解し支援することができると考える。

5 おわりに

視覚聴覚二重障害者とその家族の「適切なコミュニケーション」とは何かを客観的に示すための実証的資料を得ることを目的として、視覚聴覚二重障害者とその家族 10 組に面接調査を行い、そのうち 1 組の日常生活場面の行動を観察した。従来の聴覚障害者の対処行動に関する研究は、主に本人の側の対処のみを論じたものであったのに対し (Hallberg, et al., 1991; Andersson, et al., 1996; Gomez, 2001)、本研究では本人と家族相互の対処行動を取り上げた点で新たな試みであった。

面接調査により、コミュニケーションにおいてどのような問題が起こっているか、その問題にどのように対処しているかについて、本人と家族の認識を明らかにするためにデータを収集した。行動観察により、それらの対処行動が実際の生活場面でどのように行われているかを事例として提示した。

結論として、これまで明らかにされていなかった視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける問題と対処について資料を得ることができた。しかし、本研究によって仮説が得られると考えていたコミュニケーションにおける対処行動の「適切さ」は、示すことができなかった。

そもそも本研究を始める契機となったのは、障害を理解できないために家族関係に支障が生じている視覚聴覚二重障害者とその家族の「適切なコミュニケーション」を促進し、本人と家族がより良い関係の元に生き生きと生活できるためのリハビリテーションの方策を得たいという筆者の理想であった。当初、本人と家族とのコミュニケーションには、相互に行うべき「適切な対処」が存在し、家族が障害を理解することができれば「適切な対処」を行うことができるのではないかと考えていた。したがって、家族が障害を理解するためのリハビリテーションプログラムがあれば「適切な対処」を促進できると考えていた。しかし、面接調査及び行動観察で明らかになったことはこの予測を覆すものであった。

専門職が考える「適切な対処」という認識は、本人、家族にとっての「適切さ」とは異なっていた。本人と家族にとっての「適切さ」は、その家族の力動的な関係の下に常時変化するものであり、客観的に行為のみを切り取って「適切か否か」を判断することは不可能である。本研究によって、支援に携わる専門職が本人と家族の対処行動に着目することは重要ではあるが、まずは、専門職が先入観を捨てて本人とその家族を理解することが重要であるという認識を新たにした。

6 今後の課題

本研究には、次の3つの制限があった。1つ目は、面接協力者の条件が多様であった点である。視覚聴覚二重障害という状態像の多様さを考慮すると、10組の様々な状態像をもつ本人と家族の資料を得たという点では有意義であったが、より深く問題を探るためには、障害の程度、障害をもった時期、原因疾患、本人と家族の続柄などを共通にしてデータを得る必要がある。特に、一般に見過ごされがちである軽度の弱視難聴者については、さらに深く理解するための研究が必要である。2つ目は、行動観察において、観察の手続き上、協力者と筆者との関わりが生じているため、純粹に本人と家族とが関わる場面とは異なっていた点である。より自然な状態でデータを得るには、長期間に渡り定期的に観察する、ビデオを部屋に隠して設置するなどの方法が考えられるが、時間的な制約や倫理的な問題が生じるため、方法に検討が必要である。3つ目は、「対処行動」について、本人、家族、専門職の認識のずれが示唆されたが、本研究では「本人、家族」と「専門職」のずれが明らかになったに過ぎなかった点である。本人と家族の関わりを理解するためには、本人と家族の認識の相違について調べる必要がある。今回、本人と家族の面接調査を行う際、本人と家族が同室である場合と別室である場合が生じた。これは協力者の希望を尊重した結果であるが、認識の相違を明らかにするためには、別々に面接するなど調査方法に検討を要する。

最後に、本研究の臨床的応用について述べる。本研究では、視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける問題と対処行動について、実証的資料を得ることを最大の目的とした。上述した1つ目の制限により、十分なサンプルが得られたとはいいいがたいが、本研究で得られた資料を元にさらに深い調査を行った上で、本人と家族にコミュニケーションの状態について具体的にフィードバックするための行動カテゴリーを考案し得る。その際、専門職の視点で「適切さ」を求めるために用いるのではなく、本人と家族の視点でコミュニケーションの状態を振り返り、本人と家族が現状を相互に理解することで、日常生活の具体的な困難の改善に役立てることができるものとする。

謝辞

まず何より、本研究に御理解いただいた東京盲ろう者友の会の方々、面接に御協力いただいた10組の方々と出会えたことは、掛けがえのない財産となり、今後私が仕事を続けるにあたり多くのエッセンスを授かった。

時間と集中力と体力を要する分析作業に御協力いただいた東京都心身障害者福祉センターの馬屋原邦博氏、立石博章氏、小林知恵氏、金谷彰子氏には、感謝の言葉がいくらあっても足りない。知識や経験だけでなく皆様の人間性に学ばせていただいた。この方々にお願いして本当に良かったと、分析の最中も執筆中も実感し続けた。

本研究を進めるにあたり、吉野真理子先生には、いつもの的確な御助言及び御指導をいただいた。「大丈夫よ」の言葉と凛とした笑顔に、幾度失いかけた勇気を持ち直したか数えきれない。

斎藤佐和先生には、研究計画の段階で御指導いただいた。倫理面の配慮という最も大切な部分を具体的に教えていただいた。

質的研究方法の用い方については、東邦大学医学部公衆衛生学教室の井原一成先生に御助言いただいた。恥を知らぬ素人質問に忍耐強く丁寧に応えて下さり、足踏みする私に道標を示していただいた。

体調や研究の進捗を気遣って下さった理解ある職場の方々、励まし続けて下さった諸先輩方や友人たち、労を厭わず耳を傾け原稿を読みコメントを下さった冲嘉訓氏、林恭一氏、臨床の場での貴重な出会いの数々、もったいないほどの素晴らしい方々に恵まれて研究を行うことができ、心から幸せだった。

京都から応援の声を送ってくれた家族には最後まで支えられた。

これからの私の仕事は、ここに記したすべての方に対して恥ずかしくないように行う決意である。

皆様に、厚く御礼申し上げます。

2003年1月23日 茗荷谷にて

柴崎 美穂

用語説明

※福島智著「盲ろう者とノーマライゼーション」(1997, p.59-62) から抜粋。

手話 基本的には、通常の手話を利用し、部分的に、盲ろう者に理解しやすい表現を工夫する。残存視力がほとんどない場合は、盲ろう者が相手の手話の動きを軽く手で触って読み取っていく。これは「触読手話」(触手話)と呼ばれる。・・(中略)・・また、残存視力がある程度ある盲ろう者の場合は、盲ろう者の目の前で手話をする(「弱視手話」)。ただし、視野の狭い人に対しては、やや距離をおいたうえで、左右や上下の動きの小さい(幅の狭い)手話表現を工夫して行う。

点字 点字版や通常のタイプライターで点字用紙に書く場合と、「ブリスト」(紙テープに点字が打ち出されるドイツ製の速記用点字タイプライター)などの特別なタイプライターを用いる場合がある。

指点字 点字のタイプライターのキーを叩くように、盲ろう者の指にタッチして言葉を伝える。タイプライターのキーの配列の種類や盲ろう者と話し手の位置関係等により、点の(指の)配列と組み合わせは幾つかのパターンに分けられる。

手書き文字 「手のひら書き」ともいう。盲ろう者の手のひらに話し手の人差し指等で、ひらがな、カナカナ等を書いて言葉を伝える方法。盲ろう者の人差し指を持って、盲ろう者のもう一方の手のひらに書いたり、机の上等に書いたりするやり方もある。

音声 たとえ、静かな場所での「一対一」の会話が出来たとしても、複数の人の音声は、補聴器を用いても十分に聞き取れない盲難聴の人がいる。そうした人に対して、耳元や補聴器の近くで、相手の聴力と聞こえ方に配慮した話し方をすると、わかりやすいことがある。

筆談 盲ろう者の視力や見え方に配慮して、字の大きさや色の好みを確認したうえで、マジック、サインペン等を適宜用いて紙に書く。

指文字 アメリカの片手式アルファベット指文字をローマ字式に綴って用いたり、日本語指文字(五十音式)を用いたりする。手話と同じく、触読方式と、目の前で提示する方式がある。

引用・参考文献

- Adler, M.A. Psychosocial Interventions with Deaf-Blind Youths and Adults. Psychosocial Interventions with Sensorially Disabled Persons. Heller, B.W., Flohr, L.M., Zegans, L.S. (eds.) Orlando, Grune & Stratton, Inc., 1987, p.187-207.
- Andersson, G., Melin, L., Lindberg, P., Scott, B. Elderly Hearing-Impaired Persons' Coping Behavior. International Journal of Behavioral Medicine. 3, 1996, p.303-320.
- Bagley, M. The challenge to independence: severe vision and hearing loss among older adults. American Rehabilitation. 21, 1995, p.46-49.
- Bagley, M. Communication and people who have lost vision and hearing in late life. Acquired Deafblindness Network of Deafblind International. Report: Expert Meeting on Older People with Vision and Hearing Loss Copenhagen, Denmark 18-23 March. 1998, p.23-24.
- Bergman, B., Rosenhall, U. Vision and hearing in old age. Scandinavian Audiology. 30, 2001, p.255-263.
- Brooks, D.N., Hallam, R.S., Mellor, P.A. The effects on significant others of providing a hearing aid to the hearing-impaired partner. British Journal of Audiology. 35, 2001, p.165-171.
- Bruce, S.M. Impact of a communication intervention model on teachers' practice with children who are congenitally deaf-blind. Journal of Visual Impairment & Blindness. 96, 2002, p.154-168.
- Demorest, M.E., Erdman, S.A. Development of the communication profile for the hearing impaired. Journal of Speech and Hearing Disorders. 52, 1987, p.129-143.
- 福島智. 盲ろう者とノーマライゼーション. 東京, 明石書店, 1997, 332p.
- 舟島なをみ. 質的研究への挑戦. 東京, 医学書院, 2000, 242p.
- Gomez, R., Madey, S.F. Coping-With-Hearing-Loss model for older adults. Journal of Gerontology: Psychological Sciences. 56B, 2001,

P223-P225.

Hallberg,L.R.-M.,Carlsson,S.G. A qualitative study of strategies for managing a hearing impairment. British Journal of Audiology. 25, 1991, p.201-211.

Hetu,R., Lalonde,M., Getty,L. Psychosocial disadvantages associated with occupational hearing loss as experienced in the family. Audiology. 26, 1987, p.141-152.

Janssen,M.J.,Riksen-Walraven,J.M.,van Dijk,P.M. Enhancing the Quality of Interaction Between Deafblind Children and Their Educators. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 14, 2002, p.87-109.

川喜田二郎. 続・発想法 K J 法の展開と応用. 東京, 中公新書, 1993, 316p.
国立特殊教育総合研究所重複障害教育研究部. 視覚聴覚二重障害を有する児童・生徒の実態に関する調査報告. 2000.

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 身体障害児・者実態調査結果の概要 (平成 13 年 6 月 1 日調査). 2001. 厚生労働省ホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/>)

Lagati,S. "Deaf-Blind" or "Deafblind"? international perspectives on terminology. Journal of Visual Impairment & Blindness. 89, 1995, p.306.

Lazarus,R.S.,Folkman,S. Coping and adaptation. Handbook of behavioral medicine. W.D.Gentry(Ed.), 1984, p.282-325.

McIlvane,J.M., Reinhardt,J.P. Interactive effect of support from family and friends in visually impaired elders. Journal of Gerontology: Psychological Sciences. 56B, 2001, p.374-382.

Miner,I.D. Psychosocial implications of Usher syndrome, type 1, throughout the life cycle. Journal of Visual Impairment & Blindness. 89, 1995, p.287-296.

Moore,J.E. Impact of family attitudes toward blindness/visual impairment on the rehabilitation process. Journal of Visual Impairment & Blindness. 78, 1984, p.100-106.

- Moore, D.F., Jatho, J., Dunn, C. Families with deaf members: American annals of the deaf, 1996 to 2000. American Annals of the Deaf. 146, 2001, p.245-250.
- 中澤恵江. 盲ろう障害がもたらす課題の整理とこれからの支援の展望 -日本各地から寄せられた相談と問い合わせの分析を通して-. 国立特殊教育総合研究所研究紀要. 26, 1999, p.23-35.
- 中澤恵江. 盲ろう児のコミュニケーション方法 分類と体系化の試み. 国立特殊教育総合研究所研究紀要. 28, 2001, p.43-55.
- 日本障害者雇用促進協会障害者職業総合センター. 視覚と聴覚の重複障害者の就労を支援するためのコミュニケーション支援機器に関する研究. 2002.
- Pope, C., & Mays, N. Qualitative Research in Health Care. BMJ Publishing Group, 1999. 大滝純司監訳. 質的研究実践ガイド. 東京, 医学書院, 2001, 103p.
- Reinhardt, J.P. The importance of friendship and family support in adaptation to chronic vision impairment. Journal of Gerontology B Psychological Science Social Science. 51, 1996, p.268-278.
- Rolland, J.S. Families, illness, & disability: An integrative treatment model. New York, Basic Books, 1994, 320p.
- Ronnberg, J., Borg, E. A review and evaluation of research on the deaf-blind from perceptual, communicative, social and rehabilitative perspectives. Scandinavian Audiology. 30, 2001, p.67-77.
- 社会福祉法人聴力障害者情報文化センター. 耳の不自由な人たちが感じている朝起きてから夜寝るまでの不便さ調査. 1997.
- 社会福祉法人日本点字図書館. 朝起きてから夜寝るまでの不便さ調査. 1993.
- 社会福祉法人滋賀県聴覚障害者福祉協会. 他人ごとではない!—盲ろう児・者と家族の実態—. 2002.
- 社会福祉法人全国盲ろう者協会. 盲ろう者実態調査報告書. 1996.
- 鈴木淳子. 調査的面接の技法. 京都, ナカニシヤ出版, 2002, 196p.
- Tedder, N.E. Counseling issues for clients with Usher's Syndrome. Journal of Rehabilitation. 53, 1987, p.61-64.

The Industorial Home For The Bliind. Rehabilitation of deaf-blind persons :
A Manual for Professional Workers and Summary Report of a Pilot Study.

IHB, 1958. 原田政美, 新谷守共訳. 盲ろう者のリハビリテーション.
日本ライトハウス, 1974, 122p.

特定非営利活動法人東京盲ろう者友の会. 盲ろう者のしおり 視覚・聴覚を併せ
持つ人への理解を深めるために. 2002.

WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health.
2001. 障害者福祉研究会訳. 国際生活機能分類. 中央法規, 2002.

財団法人共用品推進機構. 弱視者不便さ調査報告書. 2000.

図表

図の説明

Figure 1:「本人と家族のコミュニケーション及びそれに関わる問題」上位グループの関係

K J法のA型図解を元に、上位グループの関係を図示した。

図中の —— は、関係があることを示している。

図中の → は、因果関係を示している。

図中の ↔ は、相互の因果関係を示している。

図中の ⇄ は、互いに反対であることを示している。

Figure 2.1: 本人と家族のコミュニケーション手段の変化<A>

本人の障害状況を、年齢と共に聴覚障害、視覚障害別に矢印で示した。縦矢印の → は、障害の程度が最重度である（全く聞こえない、あるいは全く見えない）ことを示している。縦矢印の▶ は、聞こえにくい、あるいは見えにくい状態であるが、身体障害者手帳の交付対象にはならない程度を示している。縦矢印の - - ▶ は、聞こえにくい、あるいは見えにくい状態であり、身体障害者手帳の交付対象になる程度を示している。なお、この図は本人の話を元に目安として作成したものであり、必ずしも厳密な変化を示したものではない。以下に示す Figure2.2、2.3 も同様である。

変化の詳細は、本文中に示した通りである。

Figure 2.2: 本人と家族のコミュニケーション手段の変化<C>

変化の詳細は、本文中に示した通りである。

Figure 2.3: 本人と家族のコミュニケーション手段の変化<F>

変化の詳細は、本文中に示した通りである。

Figure 3.1: <F>と家族の行動観察例（1）

「会話している場の雰囲気を損なわないための対処を行った例」

図中の矢印は、対処行動の流れを示したものであり、対処行動以外の発言や行動の流れを示したものではない。行動を起こした人から相手の方向に向かっている。→▶ は相手が対処行動を受容した、……▶ は受容しなかった、……● は相手が無反応であったことを示す。図中右端の縦矢印◆——◆ は、対処行動エピソードを示している。以下に示す Figure 3.2、3.3 も同様である。

行動の説明は、本文中に示した通りである。

対処行動エピソード①は、母親が F さんの注意を引き付けて話す準備をするエピソードである。

対処行動エピソード②は、F さんが周りの話や状況を理解できないことに対するエピソードである。

Figure 3.2 : <F>と家族の行動観察例（2）

「非言語的な方略で意味内容の伝達に成功した例」

行動の説明は、本文中に示した通りである。

対処行動エピソード①は、お茶を注ぎ足そうとしていることを F さんに知らせるエピソードである。

Figure 3.3 : <F>と家族の行動観察例（3）

「複数の対処行動を組み合わせて意味内容の伝達に成功した例」

行動の説明は、本文中に示した通りである。

対処行動エピソード①は、母親が F さんの注意を引き付けて話す準備をするエピソードである。

対処行動エピソード②は、話の内容をわかるまで伝えるエピソードである。

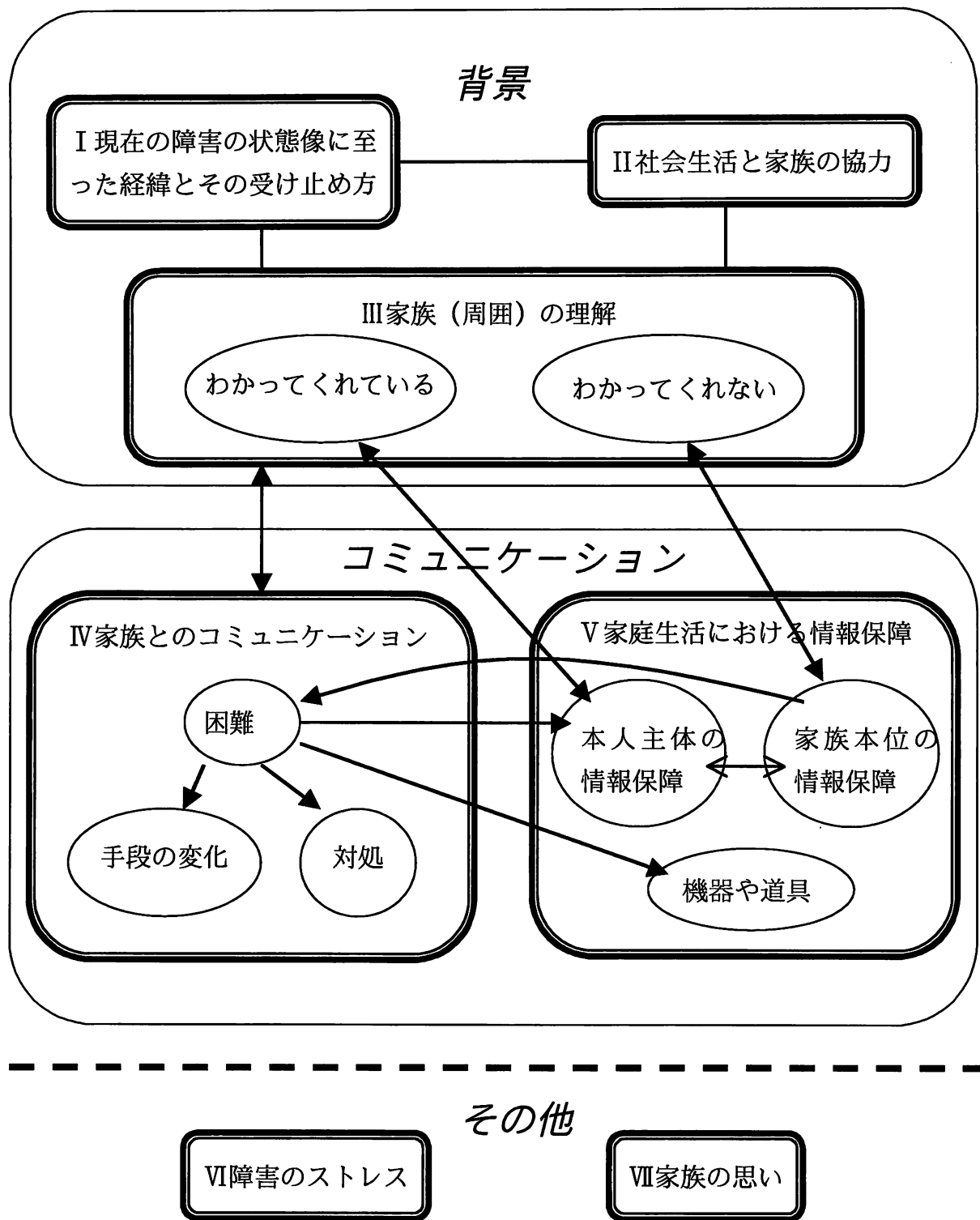


Figure 1 「本人と家族のコミュニケーション及びそれに関わる問題」
上位グループの関係

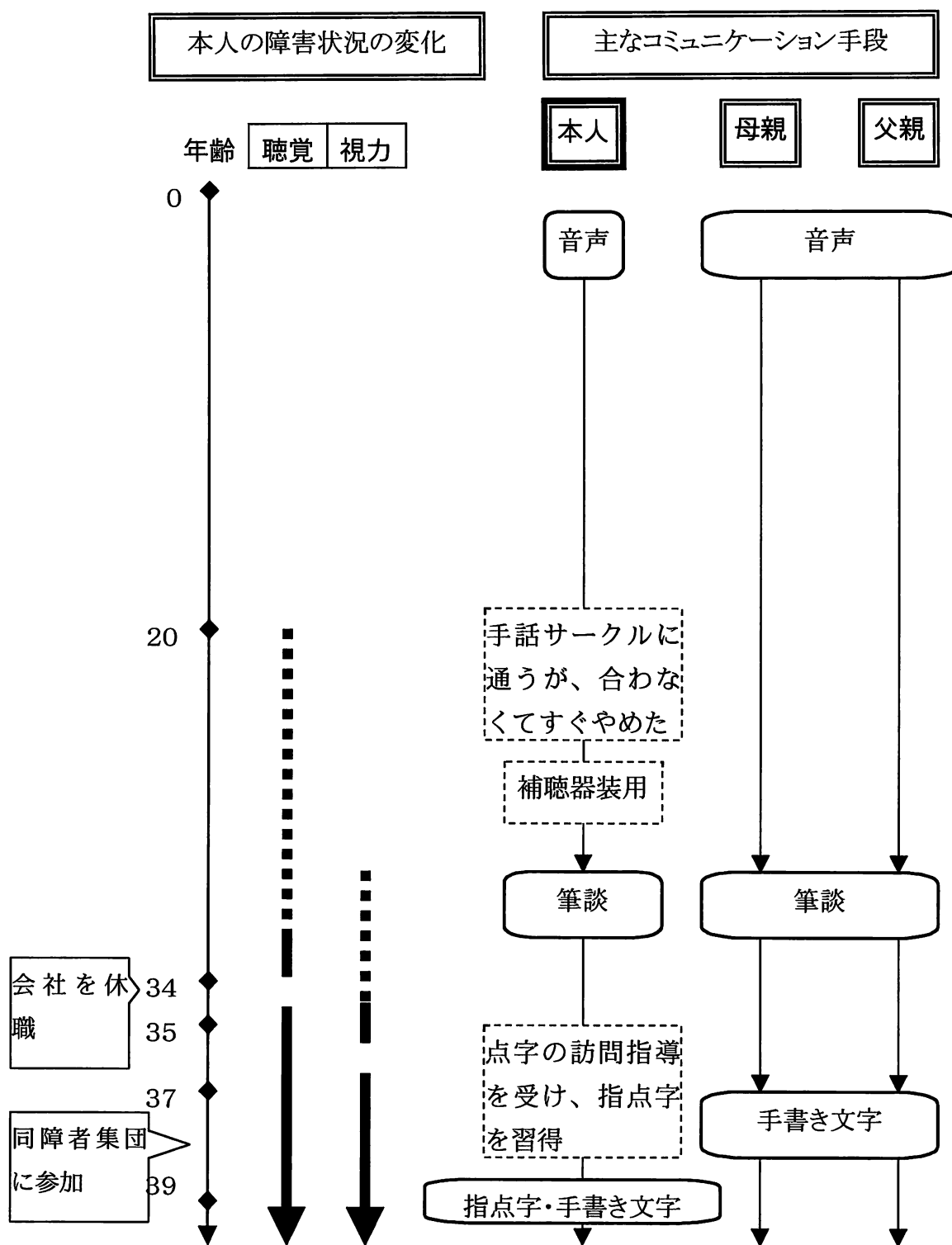


Figure 2.1 本人と家族のコミュニケーション手段の変化<A>

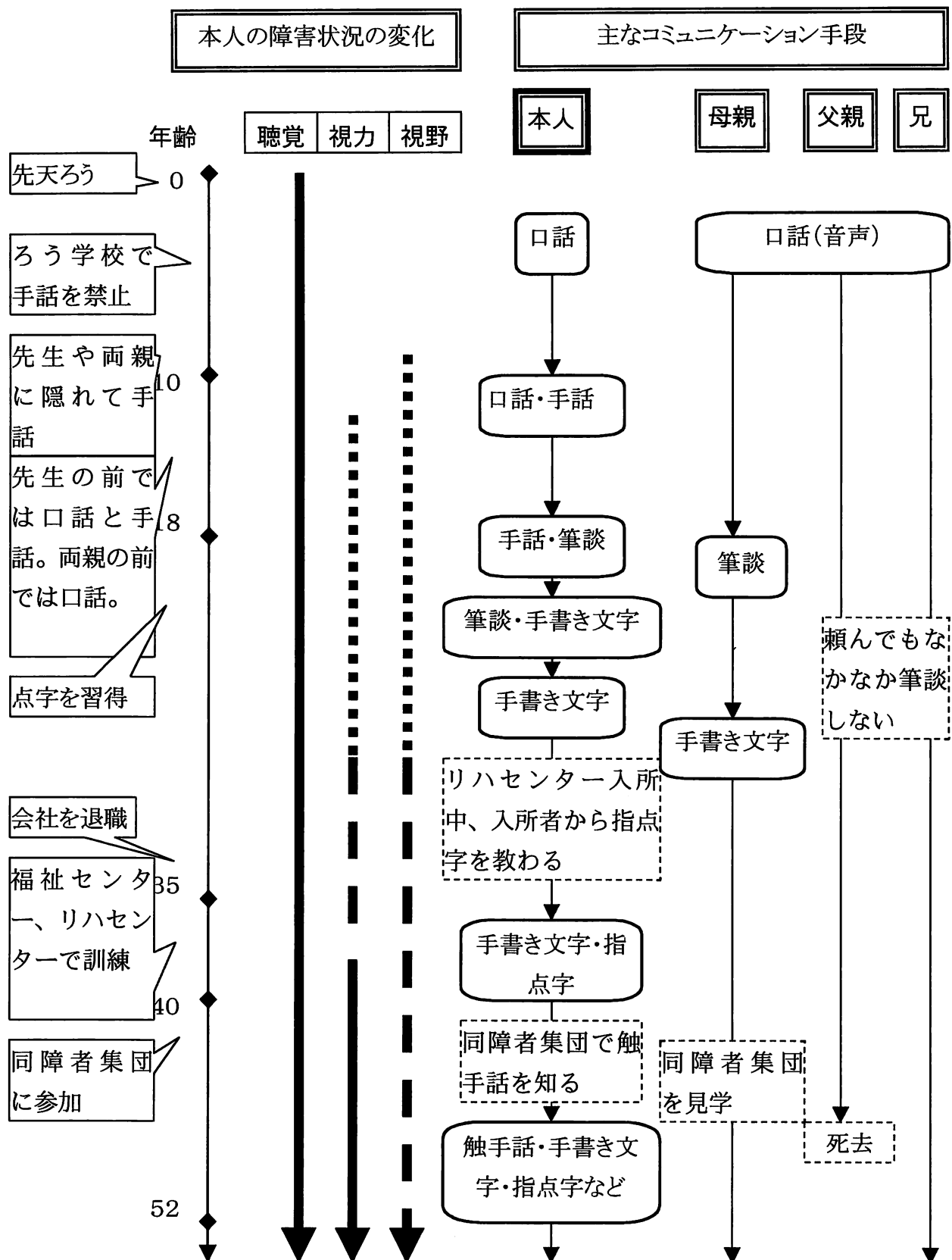


Figure 2.2 本人と家族のコミュニケーション手段の変化< C >

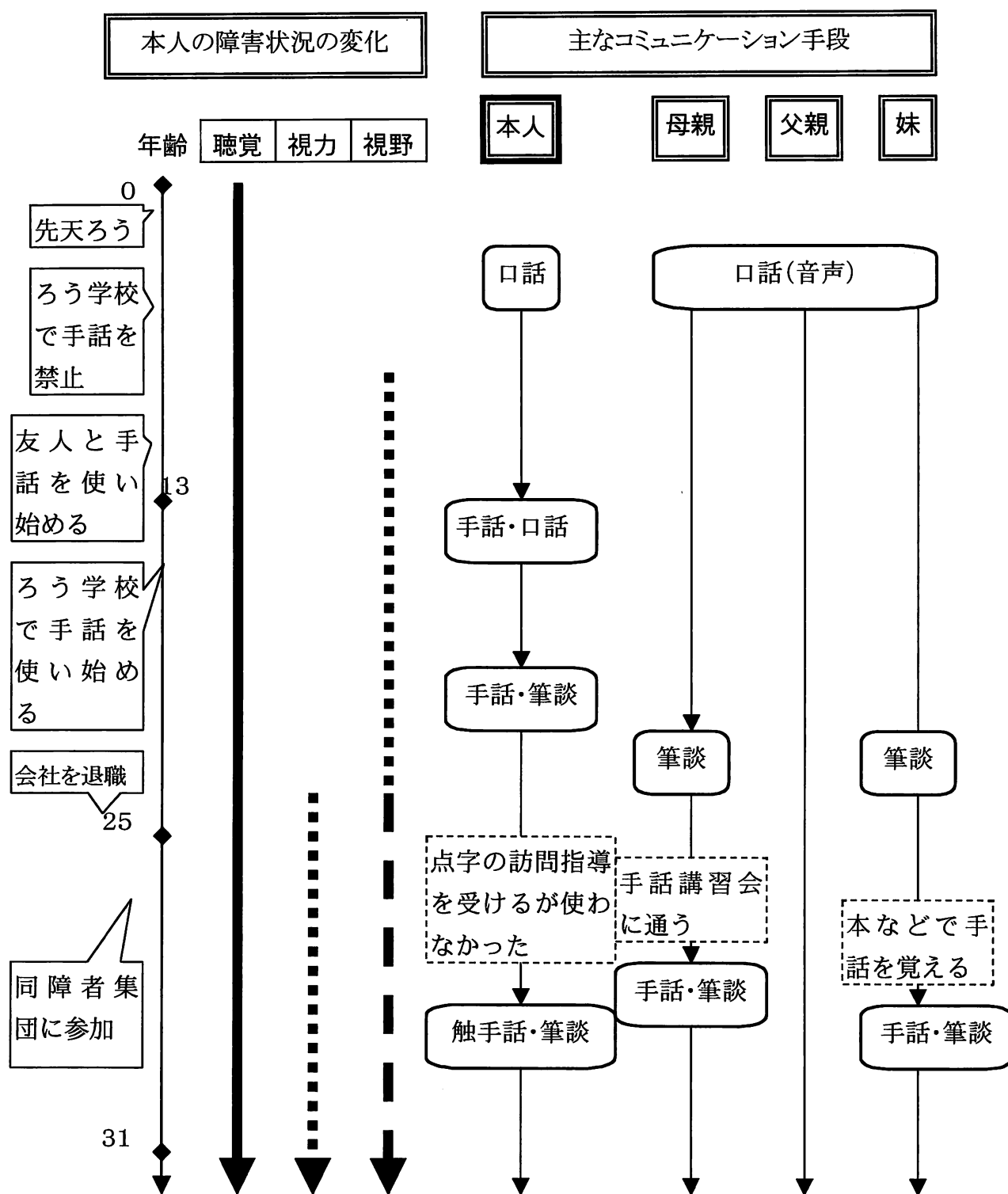


Figure 2.3 本人と家族のコミュニケーション手段の変化< F >

【場面概要】

本人は話の流れを把握できなかったが、他者を交えた場面であったためそのまま会話から身を引き、場の雰囲気を保つことを優先した。

本人 (F)

家族 (M=母親) ※0=他者 (筆者)

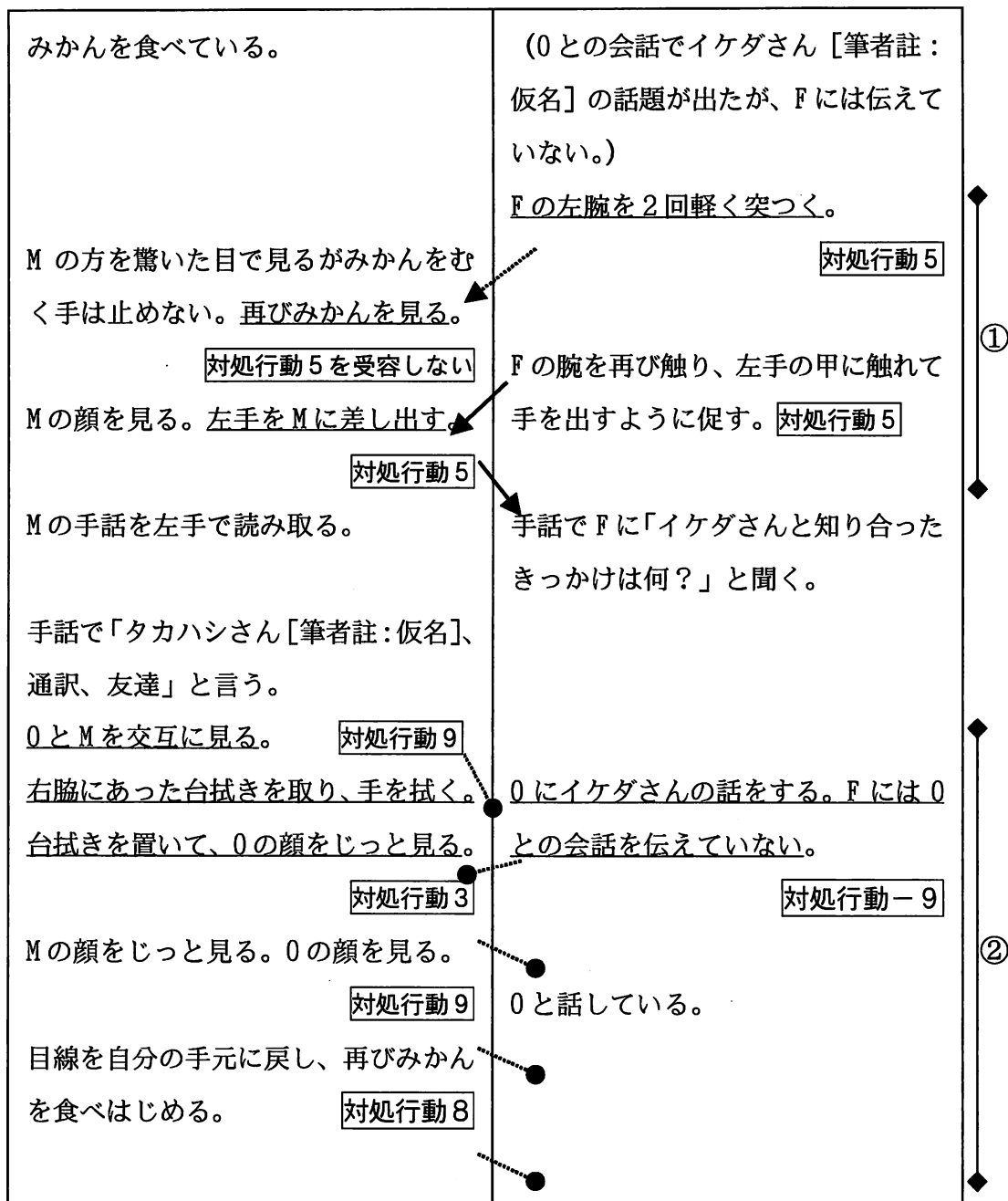


Figure 3.1 <F>と母親の行動観察例 (1)

【場面概要】

母親が本人にお茶のお代りを注ごうとする。言語は用いないが、本人にタイミングよく触れることで「お茶のお代りをどうぞ、湯呑みを差し出してください」というメッセージを的確に伝えている。また、本人も母親のメッセージをすぐに理解し、湯呑みを差し出すという行動で応答している。

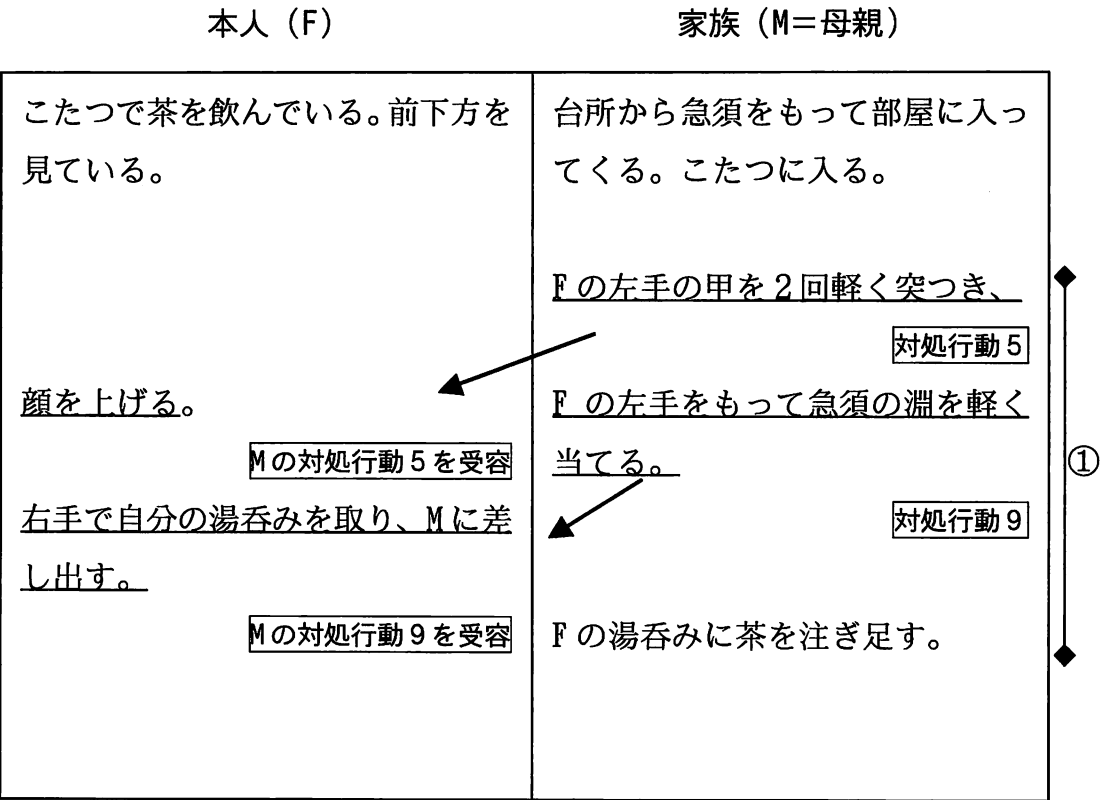


Figure 3.2 <F>と母親の行動観察例（2）

【場面概要】

会話の内容を、複数の対処行動を組み合わせて伝えている。

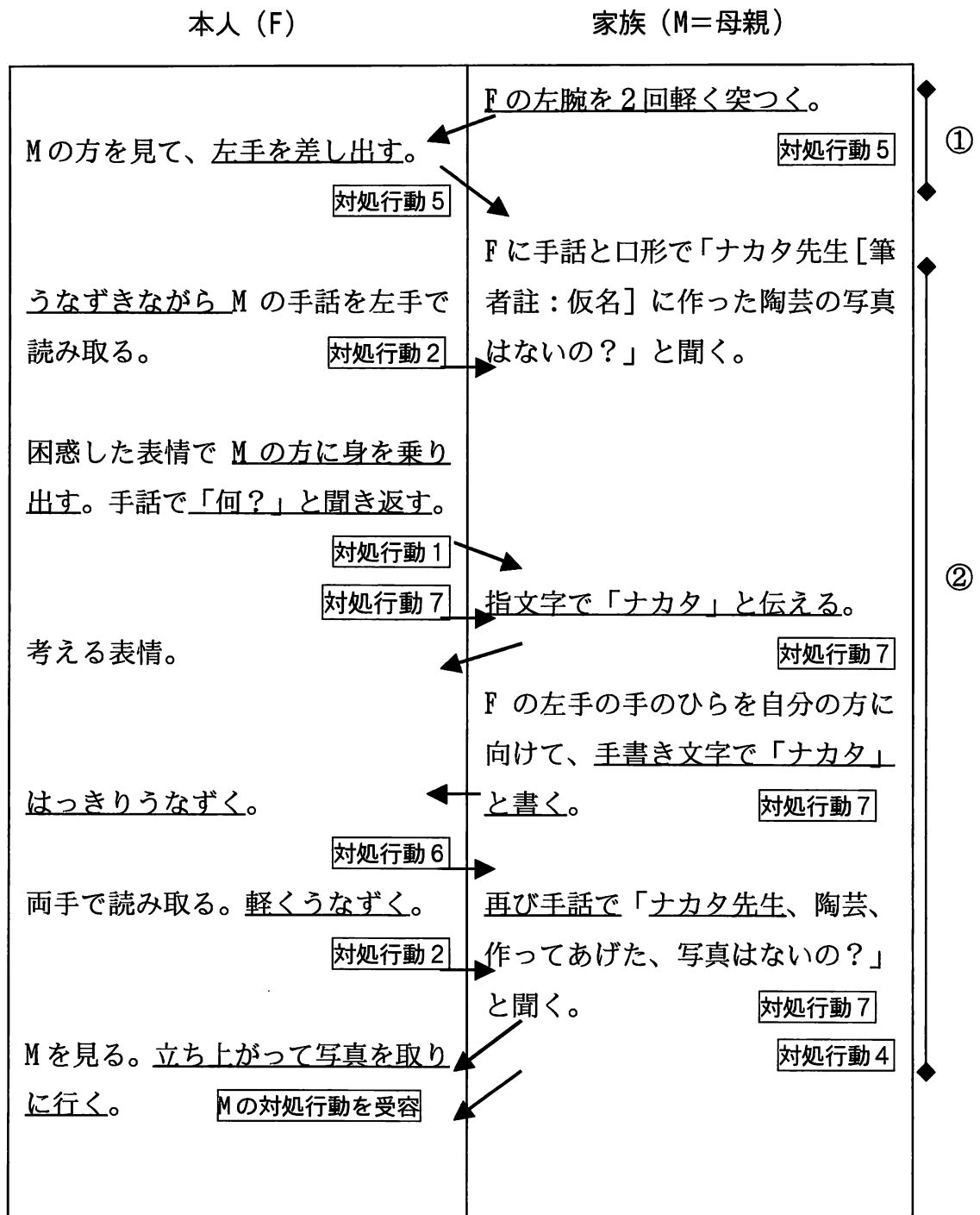


Figure 3.3 <F>と母親の行動観察例 (3)

Table 1 視覚聴覚二重障害者のコミュニケーション手段

聞く場合			話す場合	
手話	触れる（触手話）		手話	手話
	近くで見る			
	遠くで見る			
点字	ブリスト		点字	ブリスト
	指点字	パーキンス型		指点字
		ライトブレーラー型		
手書き文字	ひら仮名		手書き文字	手書き文字
	かた仮名			
	漢字まじり			
音声	音声・口話		音声	音声
	補聴器使用			
筆談	筆談		筆談	筆談
指文字	日本語式 （50音式）	触れる	指文字	日本語式 （50音式）
		見る		
	ローマ字式	触れる		ローマ字式
		見る		
その他	キュードスピーチ		その他	キュードスピーチ

筆者註：「視覚と聴覚の重複障害者の就労を支援するためのコミュニケーション支援機器に関する研究」（日本障害者雇用促進協会障害者職業総合センター，2002）から引用。原文の表タイトルは「我が国における盲ろう者のコミュニケーション方法」。社会福祉法人全国盲ろう者協会発行の「盲ろう者のしおり1998」を参考に作成されている。

Table 2 面接協力者の属性

本人			視覚障害			聴覚障害			面接の協力を得た家族	
	年齢	性別	身体障害者手帳の等級、視力、視野	発症時期	原因疾患	身体障害者手帳の等級、聴力レベル (HL)	発症時期	難聴の種類	本人との続柄	家族の障害
A	30代	男性	1級、右光覚弁、左0	35歳	神経線維腫	2級、両耳125dB以上	20歳	感音	父、母	なし
B	20代	男性	1級、右光覚弁、左光覚弁	0歳	脊髄小脳変性症	2級、右116、左109dB	2歳	感音	母	なし
C	50代	男性	1級、右0.01、左手動弁	10歳	網膜色素変性	2級、両耳105dB	0歳	感音	母	難聴
D	50代	男性	1級	40歳	網膜色素変性	2級、両耳105dB	1歳	感音	父、母	なし
E	40代	男性	1級、視力右0、左0	0歳	眼球ろう	3級、右105、左95dB	9歳	混合（中耳炎による）	父、母	なし
F	30代	男性	4級、右、左0.15、視野10度以内	25歳	網膜色素変性	2級、両耳105dB	0歳	感音	母	なし
G	30代	女性	右0.03、左0.01	0歳	白内障	両耳95dB	2歳	感音	夫	視覚障害
H	20代	女性	2級、右0.15左0.25、視野15度	8歳	網膜色素変性症、白内障	2級、両耳100dB以上	0歳	感音	母	なし
I	50代	女性	1級、右0.01、左0.02、視野95%以上	20歳	網膜色素変性	4級、右83dB、左81dB	幼少期	感音	夫	なし
J	70代	男性	1級、右手動弁、左0.01	50歳	網脈絡膜萎縮	4級、右58dB、左85dB	66歳	感音	妻	なし

Table 3 分析者の主観による「適切さ」

適切な対処	本人	家族
会話が通じるように配慮する	家族に合ったコミュニケーション手段を用いる	本人に合ったコミュニケーション手段を用いる
	わかるまで聞き返したり確認したりする	家庭内で、本人と1対1で話す時にわかるまで話す
	—	わかりやすい話し方をする（ゆっくり、はっきり、落ち着いた環境で、など）
通訳的な役割を果たす	—	家庭内の状況を本人に伝える
	—	家族以外の人と本人との会話を通訳する
	—	周りの人がどんな話をしているかを伝える
家の中の環境が本人にわかりやすいように配慮する	—	家具や物を本人が把握できるように配置する
	—	環境が変わった時に本人に知らせる
	—	明るさを適切にする（暗すぎず明るすぎず）
移動の協力をする	—	家の中や外の移動の時、ガイドする
本人の気持ちに配慮する	—	イライラせずに安心できる雰囲気です話す
	—	人前で大げさな話し方をしない

Table 4 面接調査基礎項目結果の概要

面接協力者	A (全盲ろう)		B (全盲ろう)		C (全盲ろう)		D (全盲ろう)		E (盲難聴)		F (弱視ろう)		G (弱視ろう)		H (弱視ろう)		I (弱視難聴)		J (弱視難聴)	
年齢・性別	30代、男性		20代、男性		50代、男性		50代、男性		40代、男性		30代、男性		30代、女性		20代、女性		50代、女性		70代、男性	
同居家族 ※ () 内は障害	父、母		父、母		母 (難聴)		父、母		父、母		父、母、妹		夫 (弱視)、息子		父、母		夫、娘2人、孫1人		娘、娘婿、孫2人	
視覚障害	35歳、進行		先天		10歳、進行		40歳、進行		先天		25歳、進行		先天		8歳、進行		20歳、進行		50歳、進行	
聴覚障害	20歳、進行		先天、進行		先天		先天		9歳、進行		先天		先天、進行		先天		幼少時、進行		66歳、進行	
教育等の背景	両障害とも成人後		盲学校		ろう学校		普通学校		盲学校		ろう学校		盲学校→ろう学校		普通学校		普通学校		両障害とも成人後	
平日の過ごし方	在宅		作業所		団体活動など		在宅		趣味活動		団体活動など		就労 (パート)		家事、趣味活動		家事、趣味活動		デイサービス	
よく利用するサービス	盲ろう通訳・介助者		盲ろう通訳・介助者		盲ろう通訳・介助者、手話通訳		盲ろう通訳・介助者		盲ろう通訳・介助者		盲ろう通訳・介助者		盲ろう通訳・介助者、手話通訳							
見え方、聞こえ方に関する本人と家族の理解の一致	一致		一致		一致		一致		異なる部分もある		一致		一致		母は一致、父は異なる		一致		異なる部分もある	
意思の疎通性に関する本人と家族の認識の差	家族が困っている		互いに安定		本人が困っている		互いに安定		互いに安定		互いに安定		互いに安定		母とは安定、父に対して困っている		互いに安定		互いに困っている	
コミュニケーション手段	受信	発信	受信	発信	受信	発信	受信	発信	受信	発信	受信	発信	受信	発信	受信	発信	受信	発信	受信	発信
・音声・口話	△	▲			△	▲	○	▲					△	▲		▲				
・音声・補聴器									●	●							●	●	▲	●
・筆談・拡大文字						▲		▲			○	●	●	●	●	○	●		▲	
・日本手話					●(触)						●(触)		●(見)	●						
・日本語対应手話					●(触)	●					●(触)	●△(母、妹)	●(見)△(見)	△	●(見)	●△(母)				
・日本語式指文字					●(触)	●					●(触)	○(母、妹)	●(見)△(見)	○	●(見)	●△(母)				
・ローマ字式指文字			●(触)○(見)	●○																
・手書き文字	▲	△			●	●○	●	●○												
・点字			●○	●○	●	●	●	●○(母)	●	●	▲	▲	▲			▲	●	●		
・指点字	▲			●○	●	●	●	●	●	●△(母)										

●：本人が使える、▲：本人が使えるが十分ではない

○：家族が本人に対して使える、△：家族が本人に対して使えるが、十分ではない

※ここでは3歳未満の発症を先天と記載した。

Table 5 本人と家族のコミュニケーション及びそれに関わる問題

本人	家族
(1) 背景	
I 現在の障害の状態像に至った経緯とその受け止め方	I 現在の障害の状態像に至った経緯とその受け止め方
a 障害歴	a 障害歴
b 障害の診断と説明	b 障害の診断と説明
c 障害の状況	(本人項目cに対応する項目は「家族の理解」に含まれる)
	d 相談するルートがあることも知らない人もいる
	e 障害を認めたくない
II 社会生活と家族の協力	II 社会生活と家族の協力
f 生活上困ることはあるが、工夫をしながら普通に生活している	f 本人の普段の過ごし方
g 一人で移動することが難しい	h 家族の協力が必要と考えている
h 日常生活で家族の協力を得ている	i 本人は自分でできることをやっているが、家族と離れて生活する時がくるかもしれない
i 自分でできる家事はやっているが、家族がいないと困ることもある	j 同障害者集団への参加で世界が広がったが、それにはきっかけや支援が必要
j 同障害者との関わりで世界が広がったが、すぐにうまくいくとは限らない	l 通訳・介助者制度は重要
k 見えないことを隠して失敗した	III 家族の理解
III 家族(周囲)の理解	2位 c 家族が障害について理解していること
1位 m 家族がわかってきている	m 家族が障害の影響だと理解していること
4位 n 家族がわかってくれない	4位 n 本人の障害に配慮することもあるが忘れてしまうこともある
o 周囲の人にはわかってもらえない	p 本人は障害によりコミュニケーションに困難が生じている
(2) コミュニケーション	
IV 家族とのコミュニケーション	IV 家族とのコミュニケーション
p コミュニケーションの困難	(本人項目pに対応する項目は「家族の理解」に含まれる)
2位 q コミュニケーションの困難への対処	1位 q コミュニケーションの困難への対処
r 本人のコミュニケーション手段	r 本人のコミュニケーション手段
3位 s 家族のコミュニケーション手段	5位 s 家族のコミュニケーション手段
5位 t 一番楽しいのは心が通じ合った時	V 家庭生活における情報保障
V 家庭生活における情報保障	3位 u 本人主体の情報保障
u 家族による情報保障に満足	v 家族本位の情報保障
v 家族による情報保障に不満	w 機器や道具などの手段で情報を得る
w 機器や道具などの手段で情報を得る	
(3) その他	
VI 障害のストレス	VII 家族の思い
x 障害のストレス	y 本人が家族にプラスの影響を与えている
	z 本人が家族に感謝の気持ちを示したことが嬉しかった
	aa 周囲の目が恥ずかしい
	ab 困難のとらえかた

※本人と家族で対応するグループは、表中のローマ字記号を同一にして示した。分析メンバーが判断した各グループの重要度の重み付け結果は、表中に順位で示した。

Table 6 「Ⅱ 社会生活と家族の協力」の下位グループ

本人	家族
f 生活上困ることはあるが、工夫をしながら普通に生活している	f 本人の普段の過ごし方
物の配置は自分でやらないとわからなくなる	h 家族の協力が必要と考えている
見えかたで困ること	常に誰かがついている必要がある
生活上の工夫	本人の安全を気にしている
日常生活	家事で危ないと思うこと
家での生活	家の中での危なくない工夫
外出している	安全対策
g 一人で移動することが難しい	本人には世話をする家族が必要と考えている
移動が大変	家族が本人の代わりに身の回りのことをやってしまう
慣れない場所への外出は難しい	主たる介助者がいない時の対応
h 日常生活で家族の協力を得ている	本人に結婚してほしい
移動の時家族が協力してくれる	移動の時協力している
家事には家族の協力が必要	i 本人は自分でできることをやっているが、家族と離れて生活する時がくるかも
買い物には協力が必要	本人が自分でできることを一人でやっている
i 自分でできる家事はやっているが、家族がいないと困ることもある	自分で家事をやっている
家事を自分でやる	物の位置がわかりやすいように自分で整理している
家族がいけない時の困難	本人の将来の自立を考えている
家の人が留守の時は困る	自立のためにできるようになってほしい
親の亡くなった後のことを考えると心配	他人の介助を受けての自立
j 同障者との関わりで世界が広がったが、すぐにうまくいくとは限らない	本人が将来の希望を持っている
同障者集団に参加した	j 同障者集団への参加で世界が広がったが、それにはきっかけや支援が必要
同障者集団に入り込めなかった	家族が同障者集団に参加するきっかけとなった
同障者を知ったことによる障害の進行への不安	同障者集団に参加して交流が広がった
k 見えないことを隠して失敗した	もっと他の盲ろう者と交流してほしい
	l 通訳・介助者制度は重要
	通訳・介助者は盲ろう者にとって重要
	本人は家族よりも通訳・介助者との外出を望む

Table 7 「Ⅲ 家族（周囲）の理解」下位グループ

本人	家族
m 家族がわかってきている	c 家族が障害について理解していること
わかってきていると感じたエピソード	本人の今の見え方
n 家族がわかってくれない	本人の見え方がわからない
わかってくれないと感じたエピソード	本人の今の聞こえ方
家族が物の配置などを変えてしまっ て困る	m 家族が障害の影響だと理解していること
障害のことを家族に知られたく なくて隠していた	見えないことの影響
o 周囲の人にはわかってもらえない	聞こえないことの影響
周囲の人にはわかってもらえない	相手の言ったことを勘違いする
途中で障害をもつ難しさ	障害の進行で難しくなったこと
盲ろうは悲惨ではない	n 本人の障害に配慮することもある が忘れてしまうこともある
	配慮を忘れてしまう
	つい配慮を忘れてしまう
	本人は周りの状況がわからな くてしゃべっていることがあ る
	本人に周りの状況を伝える
	家の中の状況を伝える
	料理の説明をする
	p 障害により人付き合いに困難が生 じる
	本人は家族の会話がすべては聞こ えていない
	近所付き合いが難しい

Table 8 「Ⅳ 家族とのコミュニケーション」下位グループ

本人	家族
p コミュニケーションの困難	q コミュニケーションの困難への対処
表情がわからない 相手の様子がわからないことの影響 十分に聞き取れないことの影響 自分の声の大きさのコントロール 人付き合いの困難	会話する時に家族が工夫していること 本人が聞く気持ちになってから話す 近づいて話す 聞こえやすい工夫 語彙や表現の工夫 お互いに確認をする
q コミュニケーションの困難への対処	
会話する時の工夫 誤解をさけるための工夫	道具を活用している 会話をスムーズにするために家族が本人にしてほしいこと 工夫をしていれば困らない 本人はわからない時にあきらめる時とあきらめない時がある なかなか伝わらなくて困る
r 本人のコミュニケーション手段	r 本人のコミュニケーション手段
口話教育を受けていた コミュニケーション手段の変化 過去のコミュニケーション手段 障害の変化によるコミュニケーション手段の変化 新たなコミュニケーション手段との出会い 新たなコミュニケーション手段を教わった 新たなコミュニケーション手段を覚えて使っている 新たなコミュニケーション手段を覚えて使っていない コミュニケーション手段の使い分け 相手によってコミュニケーション手段を使い分けしている 場面によってコミュニケーション手段を使い分けしている	うまく伝わらない イライラしてしまうことがある コミュニケーション手段の変化 過去のコミュニケーション手段 障害の変化によるコミュニケーション手段の変化 本人が新たなコミュニケーション手段を覚えた 本人が新たなコミュニケーション手段を覚えたが使っていない 機器でコミュニケーションが広がった
s 家族のコミュニケーション手段	s 家族のコミュニケーション手段
家族がコミュニケーション手段を覚えた 家族が新しいコミュニケーション手段を覚えてくれた 子どもは自然にコミュニケーション手段を覚える 家族がコミュニケーション手段を覚えない 家族に新しいコミュニケーション手段を覚えてくれない人がある 高齢になると新たなコミュニケーション手段を覚えられない 親の高齢化によるコミュニケーションの困難 家族と今使っているコミュニケーション手段 家族との会話は困らない	家族が新たなコミュニケーション手段を覚えた 新たなコミュニケーション手段が必要と考えて覚えた 子どもは自然に配慮できるようになる 家族が新たなコミュニケーション手段を覚えられない 今のコミュニケーション手段
t 一番楽しいのは心が通じ合った時	

Table 9.1 「p コミュニケーションの困難」代表的発言

困難	発言例
表情がわからない	Iさん（50代、女性）：話していた相手の表情がわからないので、相手の気を悪くする発言をしてしまったのに気づかなかったことがある。最近では、表情が見えない分、言葉に注意して、後から家族に「あの人が泣いてた？笑ってた？」など聞いている。
相手の様子がわからないことの影響	Eさん（40代、男性）：家族が黙ってその場からいなくなってしまう、わからなくて話し続けていることがある。
	Jさん（70代、男性）：家族と一緒に外出すると、周囲とずれたことをしてしまうのではないかと家族が周りに気を遣ってしまう。
	Iさん（同上）周りの状況がわからないので、娘がテレビに夢中になっている時や、携帯電話で話している途中なのに話しかけてしまい、「ちょっと待って」と言われりする。
十分に聞き取れないことの影響	Jさん（同上）：よく聞こえないのでいい加減に返事をしていたら、「違うじゃないの」と注意された。
	Jさん（同上）：聞こえにくいので話の内容を推測しながら聞いているが、よく家族の言ったことを誤解してしまい、「そういう意味で言ったんじゃない」と言い合いになってしまふ。
	Iさん（同上）：「前に言ったじゃないか」「いや聞いてない」という言い合いになることがあるが、自分が聞き逃したのか、聞いたのを忘れたのかわからなくなる。
	Eさん（同上）：家族に、「相手の言ったことを復唱して確認するように」とよく言われるが、聞こえないので復唱できない。
自分の声の大きさのコントロール	Iさん（同上）：自分の声の大きさがわからず、普通にしゃべっているのに「声が大きい」と言われてしまう。どうしたら普通の声になるのかわからず、苦痛を感じる。
	Aさん（30代、男性）：聞こえないのでちょうどいい大きさの声が出せず、小さめにしゃべると家族に聞き返されてしまう。
人付き合いの困難	Iさん（同上）：視野が狭く耳も聞こえないので、道で挨拶されても自分のことなのかどうかかわからず、人違いするといけないので知らん顔する時もある。その結果、近所の家族と自分の家族の関係がまずくなった。
	Gさん（30代、女性）：保育園に迎えに行った時、他のお母さんたちと世間話をするのが難しい。

Table 9.2 「q コミュニケーションの困難への対処」代表的発言

対処行動	本人	家族	発言例
相手の口や手話が見えやすい場所に座る	○	○	Hさん（20代、女性）：視野が狭いので、話す時は相手の口と手話が同時に見えるように1メートルぐらい離れて座るようにしている。
本人が聞く気持ちになってから話す	○	○	Eさん（40代、男性）の父：聞く気持ちになっていなければ、十分に聞こえるはずの大きさでも聞こえないので、会話の時は、本人の気持ちを十分に引き寄せてから話すようにしている。
近づいて話す	○	○	Eさん（同上）：家族に話したいことがある時は、家族のいる所に近づいて話している。
			Iさん（50代、女性）の夫：話をしていてその場から離れる時は、一言声をかけてから離れるようにしている。
			Cさん（50代、男性）の母：本人が自分を呼んでいたら、本人が私の場所を確認して話がしやすいように、自分から本人のそばに近づいている。
聞こえやすい工夫（ゆっくり落ち着いて話す）		○	Iさん（同上）の夫：妻は、こちらがゆっくり落ちついて話せばよくわかる。
聞こえやすい工夫（はっきりと話す）		○	Eさん（同上）の父：本人と話す時は、耳もとを意識してはっきり話すようにしている。
語彙や表現の工夫（何の話をしているのか伝える）		○	Eさん（同上）の父：会話する時、何の話をしたいのか、テーマを伝えてから話している。
語彙や表現の工夫（本人にわかる言葉を用いる）		○	Bさん（20代、男性）の母：わかっている語彙に限られているので、本人にわかる言葉で言わなければならない。
語彙や表現の工夫（話の主語を伝える）		○	Gさん（30代、女性）の夫：主語をはっきり伝えないと妻に伝わらないことがあるので、話の主語をきちんと伝えるようにしている。
お互いに確認する（自分が伝えた内容を逆に伝えてもらう）	○	○	Cさん（同上）：ファックスの代筆と送信を母に頼む時は、間違いがないように、書いた内容を手書き文字でもう一度伝えてもらっている。
お互いに確認する（わかったかどうか確認する）	○	○	Eさん（同上）の父：本人と会話する時は、時々聞こえたかどうか（わかったかどうか）確認するようにしている。
お互いに確認する（聞き返す）	○	○	Fさん（30代、男性）の母：本人の言っていることがわからない時は、筆談したり、聞き返したりして確認している。
お互いに確認する（繰り返して言う）	○	○	Iさん（同上）の夫：家の中では、本人がしつこく「何?」「何?」と聞くので、面倒くさくてもまた言うのが習慣になっている。
集中して聞く	○	○	Eさん（同上）：会話する時は相手の言うことに集中して聞くようにしている。
機器を活用する	○	○	Eさん（同上）：聞こえにくい時は、FMマイクを使う。

Table 9.3 「コミュニケーションの対処について家族が感じていること」代表的発言

家族の感じ方	発言例
本当は本人にしてほしいこと	Fさん（30代、男性）の母：本当は、自分は手話が十分でないで、本人の手話と指文字だけよりも、声があったほうがわかりやすい。本人に、手話だけでなく声を出してしゃべってほしい。
	Eさん（40代、男性）の父：家族がそばにいるかどうか確認してから話してほしい。
	Eさん（同上）の父：聞こえたことを復唱して確認してほしい。
本人は、わからない時にあきらめる時とあきらめない時がある	Bさん（20代、男性）の母：本人の語彙は限られているが、知らない言葉があった時に質問していくのが、本人のえらいところだと思う。
	Iさん（50代、女性）の夫：本人が聞き返せばもう一度言うが、大したことではない時は本人もわかったふりをして「もういいや」という感じになる時もある。
なかなか伝わらなくて困ることがある	Aさん（30代、男性）の母：手書き文字を書いてもなかなか伝わらない。本人の言うことを何度聞いても発音がはっきりしなくて聞き取れない。
	Aさん（同上）の父：手書き文字を書いて本人に伝えていると、時間がかかるので途中で何を言っていたか自分でわからなくなってしまう。
	Fさん（同上）の母：普段は穏やかに会話するが、時にはイライラしてしまうこともある。
	Iさん（同上）の夫：伝わりにくい時に、落ち着いて話せる時とかっとなってしまう時とあって、かっとなったときは後から反省する。

Table 10 「V 家庭生活における情報保障」の下位グループ

本人	家族
u 家族による情報保障に満足	u 本人主体の情報保障
家族による通訳が十分	本人がコミュニケーションの主体者となれるように通訳する
家族がニュースを通訳してくれる	ニュースを即時的に通訳する
v 家族による情報保障に不満	即時的に通訳できない時は後から本人に伝える
家族による通訳が不足	v 家族本位の情報保障
家族がニュースを通訳してくれない	家族が本人に伝える情報を選択する
w 機器や道具などの手段で情報を得る	省略して伝えることに本人は不満を示す
情報を得る手段をもっている	常に本人にわかるまで伝えるのはめんどくさい
障害のために情報を得る手段が減った	本人は情報を知らされないことに対して怒る

Table 11.1 「情報保障について本人が感じていること」代表的発言

本人が感じていること	発言例
あとから内容を教えてもらえばその場で通訳してもらわなくてもいい	Iさん（50代、女性）：外出先でよその人との会話がわからなくても、家族と一緒になら、後から内容を聞けばいいと割り切っている。
その場で通訳してもらおうことがある	Cさん（50代、男性）：親戚で集まった時などは、母が手書き文字で話の内容を伝えてくれる。
家族同士の会話はわからないが、聞けば教えてもらえる	Hさん（20代、女性）、Eさん（40代、男性）：食卓などで、家族同士が会話している内容はわからないが、聞けば家族が教えてくれる。
テレビの内容を通訳してもらおうことがある	Gさん（30代、女性）、Fさん（30代、男性）：テレビのニュースなどで自分の興味のあるところは、家族が教えてくれる。
家族の通訳は時間がかかる	Cさん（同上）：届いたファックスを母に手書き文字で伝えてもらうが、時間がとてもかかる。
家族の通訳は細かい内容までは伝わらない	Cさん（同上）：手書き文字での会話は、時間がかかり、細かい内容までは伝わらない。家族も、細かく説明する余裕がない。
もっとニュースを通訳してもらいたい	Aさん（30代、男性）：家族がニュースを通訳してくれないので、世の中で何が起っているのかわからない。

Table 11.2 「情報保障について家族が感じていること」代表的発言

家族が感じていること	発言例
家族が本人に伝える情報を選択する	Bさん（20代、男性）の母：本人に関係のある内容なら通訳するが、他の家族同士の雑談などは伝えない。
	Fさん（同上）の母：テレビなどで本人に関心のありそうなものは通訳して教える。
省略して伝えることに本人は不満を示す	Aさん（同上）の父：込み入った内容を省略して伝えると、後でわかった時に文句を言う。
常に本人にわかるまで伝えるのは面倒くさい	Iさん（同上）の夫：体調や虫の居所などによって、聞き返されてもつっけんどんになってしまう。
	Iさん（同上）の夫：テレビを見ている時の雑談など、本人が聞き取れないと質問してくるので、いちいち言い直すのがつらい。
	Jさん（70代、男性）の妻：いつも言い直したり込み入った内容を伝えたりするのはめんどろ。
	Aさん（同上）の母：本人のためと思ってやったことでも、内容をきちんと伝えないでやると本人が怒る。

Table 12 行動観察集計

行動エピソード	意味内容の伝達に関するもの	22	計45件
	社会的場面への参加に関するもの	23	
行動系列	本人が家族に対して行った行動	56	計109件
	家族が本人に対して行った行動	53	

Table 13.1 行動観察カテゴリー別出現頻度

：本人が家族に対して行った行動とそれに対する家族の反応

困難の種類	出現したカテゴリー	家族の反応			計
		受容	非受容	無反応	
意味伝達	1 相手との距離、位置、姿勢の変更	3	0	0	3
	3 会話に適した環境への変更	1	0	1	2
	5 非言語的な方略	11	0	0	11
	6 確認	10	0	0	10
	7 内容が理解できない／伝わらないときの、より確実な対処	3	0	0	3
社会的	2 会話に参加している態度の表明	2	0	0	2
	8 内容が理解できない／伝わらないときの、困難場面の回避	0	1	6	7
	9 本人がその場に主体的に参加するための対処	5	0	13	18

Table 13.2 行動観察カテゴリー別出現頻度

：家族が本人に対して行った行動とそれに対する本人の反応

困難の種類	出現したカテゴリー	本人の反応			計
		受容	非受容	無反応	
意味伝達	4 言語的な方略	1	0	0	1
	5 非言語的な方略	11	1	0	12
	6 確認	8	0	0	8
	7 内容が理解できない／伝わらないときの、より確実な対処	6	0	0	6
社会的	8 内容が理解できない／伝わらないときの、困難場面の回避	0	0	2	2
	9 本人がその場に主体的に参加するための対処	7	0	1	8
	－9 本人がその場に主体的に参加するための対処をしない	1	11	4	16

附録資料

*****会
理事長 *****様

筑波大学修士課程教育研究科
カウンセリング専攻リハビリテーションコース
2年 柴崎 美穂

「視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける対処行動に関する研究」への協力をお願い

拝啓 時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。

さて、私は筑波大学修士課程教育研究科に所属しておりますが、このたび「視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける対処行動に関する研究」というテーマで平成14年度修士論文をまとめることを希望しております。

途中で視覚聴覚二重障害（以下「盲ろう」）となって間もない方の中には、ご家族が障害を理解できないために接し方や援助の方法がわからず、その結果家族関係に困難が生じている方も見受けられます。ご家族が障害を理解して適切に対処できるようになることは、障害のあるご本人にとって、またご家族にとって、自信や元気の回復につながると考えます。

今回の研究は、盲ろう者とそのご家族が家庭生活でどのような工夫や援助を必要とし、どのようなことを実際に行っているかを調査し、それによってどのような援助行動が適切かを具体的に検討するための基礎的資料を得ることが目的です。

研究を進めるに当たり、下記の方法で、貴会の会員の方及びそのご家族にインタビューをさせていただきたいと考えています。10組以上のご本人及びご家族に、直接お会いしていろいろ教えていただくことができれば幸いです。

ご協力いただきました貴重な内容につきましては、分析検討の上、論文として皆様にお返しいたします。また、調査の際に得た情報は、上記目的以外に用いることはありませんし、個人が特定できるような情報が報告に現れるものではありません。

調査は以下の手続きで進めたいと思っておりますが、調査に関して、会としてのご了解をいただき、また、ご協力をいただくことができれば幸いです。別紙あるいはメールで、柴崎までお返事いただきますようよろしくお願い申し上げます。

敬具

記

1 調査の実施について

ご本人及びそのご家族に、それぞれ日時を調整して調査者（柴崎）が自宅訪問し、インタビューを行います。コミュニケーション手段は、ご本人の希望を尊重して行います。インタビューの内容は、家庭生活のいくつかの場面でどのような工夫をしているか、どのような援助をしているか（されているか）、もっと配慮してほしいと思うことは何か、などです。インタビューの時間は、お一人につき1時間半ぐらいの予定です。場合によっては、数名の方にビデオ撮影をお願いするかもしれませんが、了承が得られない限りは行いません。

2 プライバシーへの配慮

インタビューにあたり、興味本位で質問することは一切いたしません。ご協力いただいた内容の記録は、後日、話をされたご本人に墨字・点字またはテキストファイルでお渡しし、確認していただきます。インタビューの途中で辞退したいと思われた場合や、すでにインタビューが終わった後でデータを削除したいと思われた場合は、ご本人の意向に添います。

3 連絡先

ご不明の点がありましたらご連絡下さい。

<柴崎自宅>

〒****-****

東京都文京区*****

電話、FAX 03-****-****

E-mail:*****

以上

資料 1.1 依頼文・承諾書 1

「視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける対処行動に関する研究」への協力について

(番号に○をお願いいたします。)

- 1 この研究への協力を承諾します。
- 2 この研究への協力は困難です。
- 3 その他（協力についての条件などがある場合、または、説明のためにお伺いする必要がある場合は、お書き下さい。）

平成14年 月 日

*****会

お名前（ ）

ご承諾いただける場合、インタビューを行う会員の方を決めるため、以下のような方法を考えています。1、2のいずれが適当でしょうか。また、他に良い方法があれば、ご教示下さい。

- 1 調査者（柴崎）が会員の方と個別に連絡をとり、主旨を説明し、了解を得る。
- 2 貴会から、協力していただけたような会員の方を紹介していただき、調査者（柴崎）が個別に主旨を説明し、了解を得る。
- 3 その他

*****会

各位

筑波大学修士課程教育研究科

カウンセリング専攻リハビリテーションコース

2年 柴崎 美穂

「視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける対処行動に関する研究」への協力をお願い

拝啓 時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。

さて、私は筑波大学修士課程教育研究科に所属しておりますが、このたび「視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける対処行動に関する研究」というテーマで平成14年度修士論文をまとめることを希望しております。

途中で視覚聴覚二重障害（以下「盲ろう」）となって間もない方の中には、ご家族が障害を理解できないために接し方や援助の方法がわからず、その結果家族関係に困難が生じている方も見受けられます。ご家族が障害を理解して適切に対処できるようになることは、障害のあるご本人にとって、またご家族にとって、自信や元気の回復につながると考えます。

今回の研究は、盲ろう者とそのご家族が家庭生活でどのような工夫や援助を必要とし、どのようなことを実際に行っているかを調査にし、それによってどのような援助行動が適切かを具体的に検討するための基礎的資料を得ることが目的です。

研究を進めるに当たり、10組以上のご家族にインタビューさせていただきたいと考えており、貴方様とご家族1名にご協力いただきたく存じます。

ご協力いただきました貴重な内容につきましては、分析検討の上、論文として皆様にお返しいたします。また、調査の際に得た情報は、上記目的以外に用いることはありませんし、個人が特定できるような情報が報告に現れるものではありません。主旨をご理解の上、なにとぞご協力の程よろしくお願いいたします。

以下のような手続きで調査を進めたいと考えておりますが、ご承諾いただけますでしょうか。同封の用紙を使って、柴崎までお返事いただければ幸いです。

敬具

記

1 調査の実施について

ご本人及びご家族1名に、それぞれ日時を調整して調査者（柴崎）が自宅訪問し、インタビューを行います。コミュニケーション手段は、ご本人の希望を尊重して行います。インタビューの内容は、家庭生活のいくつかの場面でどのような工夫をしているか、どのような援助をしているか（されているか）、もっと配慮してほしいと思うことは何か、などです。インタビューの時間は、お一人につき1時間半ぐらいの予定です。場合によっては、ビデオ撮影をお願いするかもしれませんが、了承が得られない限りは行いません。

2 プライバシーの保護

インタビューにあたり、興味本位で質問することは一切いたしません。ご協力いただいた内容の記録は、後日、話をされたご本人に墨字・点字またはテキストファイルでお渡しし、確認していただきます。インタビューの途中で辞退したいと思われた場合や、すでにインタビューが終わった後でデータを削除したいと思われた場合は、ご本人の意向に添います。

3 連絡先

ご不明の点がありましたらご連絡下さい。

<柴崎自宅>

〒****-****

東京都文京区*****

電話、FAX 03-****-****

E-mail: *****

以上

「視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける対処行動に関する研究」への協力について

(番号に、○をお願いいたします。)

- 1 この研究に協力できます。
- 2 この研究への協力は困難です。
- 3 その他（協力への条件などがある場合、遠慮なくお書き下さい。)

平成14年 月 日

お名前（ご本人）()

お名前（ご家族）()

御連絡

様

*****会を通して調査への協力をお願いしました、柴崎です。

この度は、調査への協力にご承諾いただき、誠にありがとうございます。おかげ様で、インタビューを始めることができ、感謝しております。

さっそくですが、日程などの御都合を教えてくださいたく、御連絡しました。お手数ですが、下記の1から5までの質問に、お返事をいただきたく存じます。よろしくお願いいたします。

1 場所について

自宅に訪問して構いませんか？または、他の場所のほうがよろしいですか？

2 コミュニケーションの方法について

わたしは、健常なのですが、挨拶程度の手話と、遅い指点字で伝えることと、筆談と、音声でのコミュニケーションしかできません。

わたしのほうで、通訳者を確保したほうがよろしいですか？

3 記録について

一人でうかがう予定のため、お話を聞きながら記録をする時の補足として、テープかビデオにとらせていただいてもよろしいですか？とった記録は、わたし以外が見たり聞いたりすることは全くありません。また、調査が終わりましたら、消去します。

とらないほうがいい場合はとりませんので、御安心ください。

4 日程について

調査は、7月から9月頃を予定しております。御都合のいい曜日、時間帯などがありましたら、教えてください。

5 今後の連絡について

わたしへの連絡は、メールと電話とファックスと郵便（墨字、点字）のどれでも構いません。

平日は仕事をしているため、自宅におりませんが、電話とファックスは24時間いつでも構いません。

今後、わたしから日程についてなどの連絡をするときには、どの手段を使うのがよろしいでしょうか？

質問は以上です。

資料 2 面接調査時の配慮事項意向確認用紙

なお、柴崎の連絡先は、下記の通りです。

自宅住所

〒****-****

東京都文京区*****

電話、FAX 03-****-****

メール：*****

今回のお返事の連絡方法は、どの方法でも構いません。ファックスの場合、同封の返信用紙をお使い下さい。

以上です。

ご協力に深く感謝いたします。今後ともよろしくお願いいたします。

平成14年7月6日

柴崎美穂

03-****-****

柴崎 美穂 行

調査の日程などについての回答

お名前（ ）

(○をつけてお答え下さい。)

1 場所

- ・ 自宅
- ・ 他の場所→希望があればお書き下さい（ ）

2 コミュニケーションの方法

- ・ 柴崎が通訳者を確保する→（ ）通訳
- ・ ご自分で通訳者を確保する→（ ）通訳
- ・ 通訳者は必要ない

3 記録について

- ・ テープに録音して構わない
- ・ ビデオにとって構わない
- ・ テープ、ビデオは使ってほしくない

4 日程

都合のいい所に○をおつけください。(ご家族の都合と違う場合は、わけてお書きください)

ご本人

- ・ 月曜： 午前 午後 夜間
- ・ 火曜： 午前 午後 夜間
- ・ 水曜： 午前 午後 夜間
- ・ 木曜： 午前 午後 夜間
- ・ 金曜： 午前 午後 夜間
- ・ 土曜： 午前 午後 夜間
- ・ 日曜： 午前 午後 夜間

ご家族

- ・ 月曜： 午前 午後 夜間
- ・ 火曜： 午前 午後 夜間
- ・ 水曜： 午前 午後 夜間
- ・ 木曜： 午前 午後 夜間
- ・ 金曜： 午前 午後 夜間
- ・ 土曜： 午前 午後 夜間
- ・ 日曜： 午前 午後 夜間

- ・ 特に希望する日時などがあればお書きください（ ）

5 今後の連絡方法

- ・ FAX ・ 電話 ・ メール ・ 郵便

以上です。

面接調査質問紙＜本人向け＞

【基礎項目】

1 あなた自身について教えてください

- (1) 年齢： () 歳
- (2) 性別： 男／女
- (3) 視覚・聴覚障害以外の障害： 無／あり ()

(4) 見え方について

- ① 視覚障害の手帳の等級： 無／ () 級
- ② 見えにくくなったのはいつ頃ですか： 生まれつき／ () 歳の頃
- ③ 進行のしかた： 急に／だんだん／わからない
- ④ 原因疾患
- ⑤ 診断（障害名）
- ⑥ 治療・訓練・相談歴
- ⑦ 補助具などを持っていますか： 無／あり
→持っている場合、それぞれについて
常に使っている／時々使っている／ほとんど使っていない
- ⑧ 視力（矯正）、視野（測定年月日）
- ⑨ 裸眼での見え方について、次の項目から一つ選んでください
(ア) 全く見えない（→⑩は略）
(イ) 見えないが、光がわかる（→⑩のア、ウ、エ、オは略）
(ウ) 慣れた場所で周りの人や物を見わけることができる
(エ) 近くの絵や文字を見分けることができる
(オ) 特に問題ない
- ⑩ 見え方について、次の項目に「ない」「ときどきある」「よくある」「わからない」のいずれかで答えて下さい。（通常補助具を使っている場合は、補助具を使った状態で）
 - (ア) 見える範囲（視野）が狭くて物にぶつかってしまうことがありますか
 - (イ) まぶしくて耐えられないことがありますか
 - (ウ) 明るいところでは見えても、暗い所で周りの様子が見えにくいことがありますか
 - (エ) 慣れない所では視覚を使って周りの人や物を見わけにくいことがありますか

資料 3.1 面接調査質問紙＜本人用＞

(オ) 文字の大きさやフォント、色の配置によって、見えやすいことや見えにくいことがありますか

→見え方について自由に述べてください

(5) 聞こえかたについて

①聴覚障害の手帳の等級： 無／（ ）級

②聞こえにくくなったのはいつ頃ですか：生まれつき／（ ）歳の頃

③ 進行のしかた： 急に／だんだん／わからない

④ 原因疾患

⑤ 診断（障害名）

⑥ 治療・訓練・相談歴

⑦ 補聴器などをもっていますか： 無／あり

→持っている場合、それぞれについて

常に使っている／時々使っている／ほとんど使っていない

⑧ 聴力（気導純音）、語音明瞭度 （測定年月日）

⑨ 補聴器などを使わない時の聞こえ方について、次の項目から一つ選んでください

(ア) 全く聞こえない (→⑩は略)

(イ) 音や言葉の聞き分けは難しいが、大きな音はわかる (→⑩のア、イ、エ、オは略)

(ウ) 慣れた相手であれば、静かな部屋で大きめの声の会話を聞きとることができる

(エ) 静かな部屋では普通の声の会話を聞き取ることができる

(オ) 特に問題ない

⑩ 今の聞こえ方について、次の項目に「ない」「ときどきある」「よくある」のいずれかで答えて下さい。(通常補聴器をつけている場合は、補聴器をつけた状態で)

(ア) テレビやラジオの音声が、他の人が調節した音量では聞き取れないことがありますか

(イ) 何人かの人と一緒に話をしているとき、話を聞き取りにくいことがありますか

(ウ) 大きな音がうるさくて頭に響くことがありますか

(エ) 人の話し声は聞こえても、話の内容が聞き取れないことがありますか

(オ) バスや車の中、買い物をしているときなど、周りがうるさくて話が

資料 3.1 面接調査質問紙<本人用>

聞き取れないことがありますか

→聞こえ方について自由に述べてください

- (6) 家族との意思の疎通はどのくらいできていると思いますか(「よく(いつも)できる」「できる」「まあまあ(ときどき)できる」「あまりできない」「ぜんぜんできない」「わからない」)
- (7) 一緒に住んでいるのはどなたですか
- (8) 一緒に住んでいる方について、一緒に行動するのはどんなときですか
- (9) 家族の中でのあなたの主な役割はつぎのどれですか
(息子、娘、父、母、夫、妻、姑、姑、その他)
- (10) 平日は主にどのように過ごしていますか(仕事、家事、趣味、その他)
- (11) よく利用しているサービスは何ですか
(通訳・介助者の派遣、視覚障害者ガイドヘルパー、手話通訳、その他)

2 情報／コミュニケーションについて教えてください

- (1) コミュニケーションの方法はどのようにしていますか
自分が話す時
(音声、指文字、手話、手書き文字、指点字、ブリスト、筆談、その他)
→家族と話すときはどの方法を使うことが多いですか
相手の話を聞く時
(音声、指文字、触手話、手話を近くで見る、手話を離れて見る、手書き文字、指点字、ブリスト、筆談、その他)
→家族と話すときはどの方法を使うことが多いですか
- (2) 普段利用している連絡方法を教えてください
(電話、ファックス、メール、その他)
- (3) 普段情報を得ている方法を教えてください
(新聞、テレビ、ラジオ、雑誌、インターネット、その他)

【自由回答項目】

3 普段の生活について教えてください

- (1) 見えない(見えにくい) こと、聞こえない(聞こえにくい) ことを、家族がよくわかってきていると思うのはどんな時ですか
- (2) 見えない(見えにくい) こと、聞こえない(聞こえにくい) ことを、家族がわかってくれないと思うのはどんな時ですか
- (3) 家庭での生活について、こうなってほしいという希望がありますか
- (4) 次の場面について、普段どのようにしているか教えてください。場面は12個あります。

※①から③：コミュニケーション、④から⑪：生活関連動作、⑫：緊急時

- ① 家族と1対1で話をする
- ② 家族何人かで集まって雑談をする
- ③ 急に来客があったとき
- ④ 洗濯をする
- ⑤ 家の掃除をする
- ⑥ 食事の支度をする
- ⑦ 食事をする
- ⑧ 食事の片づけをする
- ⑨ 近所に買い物に行く
- ⑩ 病院や銀行など外での用事に出かける
- ⑪ 趣味やつきあいのために出かける
- ⑫ 病気や事故などのため急に連絡をする

4 その他、自由に述べてください

面接調査質問紙<家族向け>

【基礎項目】

1 あなた自身や（ ）様について教えてください

(1) あなたの年齢：（ ）歳

(2) あなたの性別： 男/女

(3)（ ）様との続柄

(4) あなた自身には、視覚障害、聴覚障害がありますか

視覚障害： 無/（ ）級、聴覚障害： 無/（ ）級

(5)（ ）様の見え方について

① 視覚障害の手帳の等級： 無/（ ）級

② 見えにくくなったのはいつ頃ですか

生まれつき/（ ）歳の頃

③ 進行のしかた： 急に/だんだん/わからない

④ 原因疾患

⑤ 診断（障害名）

⑥ 治療・訓練・相談歴

⑦ 補助具などを持っていますか： 無/あり

→持っている場合、それぞれについて

常に使っている/時々使っている/ほとんど使っていない

⑧ 視力（矯正）、視野（測定年月日）

⑨ 裸眼での見え方について、次の項目から一つ選んでください

(ア) 全く見えない (→⑩は略)

(イ) 見えないが、光がわかる (→⑩のア、ウ、エ、オは略)

(ウ) 慣れた場所で周りの人や物を見わけることができる

(エ) 近くの絵や文字を見分けることができる

(オ) 特に問題ない

⑩ 見え方について、次の項目に「ない」「ときどきある」「よくある」「わからない」のいずれかで答えて下さい。(通常補助具を使っている場合は、補助具を使った状態で)

(ア) 見える範囲(視野)が狭くて物にぶつかってしまうことがあります

資料 3.2 面接調査質問紙＜家族用＞

か

- (イ) まぶしくて耐えられないことがありますか
 - (ウ) 明るいところでは見えても、暗い所で周りの様子が見えにくいことがありますか
 - (エ) 慣れない所では視覚を使って周りの人や物を見わけにくいことがありますか
 - (オ) 文字の大きさやフォント、色の配置によって、見えやすいことや見えにくいことがありますか
- () 様の見え方について自由に述べてください

(6) () 様の聞こえかたについて

- ①聴覚障害の手帳の等級： 無／() 級
- ②聞こえにくくなったのはいつ頃ですか： 生まれつき／() 歳の頃
- ③進行のしかた： 急に／だんだん／わからない
- ④ 原因疾患
- ⑤ 診断（障害名）
- ⑥ 治療・訓練・相談歴
- ⑦ 補聴器などをもっていますか： 無／あり
→持っている場合、それぞれについて
常に使っている／時々使っている／ほとんど使っていない
- ⑧ 聴力（気導純音）、語音明瞭度 （測定年月日）
- ⑨ 補聴器などを使わない時の聞こえ方について、次の項目から一つ選んでください
 - (ア) 全く聞こえない (→⑩は略)
 - (イ) 音や言葉の聞き分けは難しいが、大きな音はわかる (→⑩のア、イ、エ、オは略)
 - (ウ) 慣れた相手であれば、静かな部屋で大きめの声の会話を聞きとることができる
 - (エ) 静かな部屋では普通の声の会話を聞き取ることができる
 - (オ) 特に問題ない
- ⑩ 今の聞こえ方について、次の項目に「ない」「ときどきある」「よくある」「わからない」のいずれかで答えて下さい。(通常補聴器をつけている場合は、補聴器をつけた状態で)
 - (ア) テレビやラジオの音声が、他の人が調節した音量では聞き取れないことがありますか

資料3.2 面接調査質問紙＜家族用＞

- (イ) 何人かの人と一緒に話をしているとき、話を聞き取りにくいことがありますか
- (ウ) 大きな音がうるさくて頭に響くことがありますか
- (エ) 人の話し声は聞こえても、話の内容が聞き取れないことがありますか
- (オ) バスや車の中、買い物をしているときなど、周りがうるさくて話が聞き取れないことがありますか
- () 様の聞こえ方について自由に述べてください

- (7) () 様との意思の疎通はどのくらいできていると思いますか（「よく（いつも）できる」「できる」「まあまあ（ときどき）できる」「あまりできない」「ぜんぜんできない」「わからない」）
- (8) 一緒に住んでいるご家族について、一緒に行動するのはどんなときですか
- (9) 家族の中での () 様の主な役割はつぎのどれですか
（息子、娘、父、母、夫、妻、姑、姑、その他）

2 情報／コミュニケーションについて教えてください

- (1) コミュニケーションの方法はどのようにしていますか
- () 様があなたに話す時
（音声、指文字、手話、手書き文字、指点字、ブリスト、筆談、その他）
→どの方法を使うことが多いですか
- あなたが () 様に話す時
（音声、指文字、触手話、手話を近くで見る、手話を離れて見る、手書き文字、指点字、ブリスト、筆談、その他）
→どの方法を使うことが多いですか

【自由回答項目】

3 普段の生活について教えてください

- (1) () 様の見えない（見えにくい）こと、聞こえない（聞こえにくい）
ことについて、御家庭の中で何か工夫したり配慮したりしていることがありますか
- (2) () 様の見えない（見えにくい）こと、聞こえない（聞こえにくい）
ことで、不便だなと思うことがありますか
- (3) 家庭での生活について、こうなってほしいという希望がありますか
- (4) 次の場面について、() 様がどのようにしているか教えてください。
場面は12個あります。

※①から③：コミュニケーション、④から⑪：生活関連動作、⑫：緊急時

- ① () 様と1対1で話をする
- ② 家族何人かで集まって雑談をする
- ③ () 様が家にいて急に来客があったとき
- ④ () 様が洗濯をする
- ⑤ () 様が家の掃除をする
- ⑥ () 様が食事の支度をする
- ⑦ () 様が食事をする
- ⑧ () 様が食事の片づけをする
- ⑨ () 様が（と）近所に買い物に行く
- ⑩ () 様が（と）病院や銀行など外での用事に出かける
- ⑪ () 様が趣味やつきあいのために出かける
- ⑫ () 様が病気や事故などのとき急に連絡をする

4 その他、自由に述べてください

資料4. 1 面接調査フェイスシート＜本人用＞

名前		面接日： 年 月 日 : : 場所：	
面接手段：	同席者：	テープ/ビデオ番号：	
1 あなた自身について			
(1) 年齢 () 歳	(2) 性別 (1 男・2 女)		(3) 視覚・聴覚以外の障害
	(4) 視覚障害 ①手帳等級：無/() 級		(5) 聴覚障害 ①手帳等級：無/() 級
	右	左	右 左
②気付いた年齢	生まれつき/() 歳	生まれつき/() 歳	生まれつき/() 歳 生まれつき/() 歳
③進行のしかた	1 急に 2 だんだん 3 不明	1 急に 2 だんだん 3 不明	1 急に 2 だんだん 3 不明 1 急に 2 だんだん 3 不明
④原因疾患			
⑤診断(障害名)			1 感音難聴 2 伝音難聴 3 混合難聴 1 感音難聴 2 伝音難聴 3 混合難聴
⑥治療・訓練・相談歴			
⑦a 補助具の所持	1 なし ・ 2 あり		1 なし ・ 2 あり 1 なし ・ 2 あり
⑦b 補助具の種類			
⑦c 補助具の使用	1 常に使っている 2 時々使っている 3 ほとんど使っていない		1 常に使っている 2 時々使っている 3 ほとんど使っていない 1 常に使っている 2 時々使っている 3 ほとんど使っていない
⑧客観的レベル	視力：	視力：	気導聴力： 気導聴力：
	視野：	視野：	語明： 語明：
※測定年月日			
⑨主観的レベル(補助具なし)	ア・イ・ウ・エ・オ	ア・イ・ウ・エ・オ	ア・イ・ウ・エ・オ ア・イ・ウ・エ・オ
⑩主観的レベル(ア)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明
⑩主観的レベル(イ)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明
⑩主観的レベル(ウ)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明
⑩主観的レベル(エ)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明
⑩主観的レベル(オ)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明
(6) 家族との意思の疎通	1 よくできる 2 できる 3 まあまあできる 4 あまりできない 5 ぜんぜんできない 6 不明		
(7) 同居者			
(8) 同居者との関わり			
(9) 家庭での役割	1 息子 ・ 2 娘 ・ 3 父 ・ 4 母 ・ 5 夫 ・ 6 妻 ・ 7 姑 ・ 8 姑 ・ 9 その他		
(10) 平日の過ごし方	1 仕事 ・ 2 家事 ・ 3 趣味 ・ 4 その他		
(11) よく利用するサービス			
2 情報/コミュニケーション手段			
(1) 方法①自分が話す時			
(1) 方法②相手の話を聞く時			
(2) 連絡方法			
(3) 情報を得る方法			

資料4.2 面接調査フェイスシート＜家族用＞

名前		面接日： 年 月 日 : : 場所：	
面接手段：		同席者：	
		テープ/ビデオ番号：	
1 あなた自身や（ ）様について			
あなた自身の→	(1) 年齢 () 歳	(2) 性別 (1 男 ・ 2 女)	(3) 続柄 ()
	(4) 視覚障害：無/() 級、聴覚障害：無/() 級		
() 様の→	(5) 視覚障害 ①手帳等級：無/() 級		(6) 聴覚障害 ①手帳等級：無/() 級
	右	左	右 左
②気付いた年齢	生まれつき/() 歳	生まれつき/() 歳	生まれつき/() 歳
③進行のしかた	1 急に 2 だんだん 3 不明	1 急に 2 だんだん 3 不明	1 急に 2 だんだん 3 不明
④原因疾患			
⑤診断(障害名)		1 感音難聴 2 伝音難聴 3 混合難聴	1 感音難聴 2 伝音難聴 3 混合難聴
⑥治療・訓練・相談歴			
⑦a 補助具の所持	1 なし ・ 2 あり		1 なし ・ 2 あり
⑦b 補助具の種類			
⑦c 補助具の使用	1 常に使っている 2 時々使っている 3 ほとんど使っていない		1 常に使っている 2 時々使っている 3 ほとんど使っていない
⑧客観的レベル	視力：	視力：	気導聴力：
	視野：	視野：	語明：
※測定年月日			
⑨主観的レベル(補助具なし)	ア・イ・ウ・エ・オ	ア・イ・ウ・エ・オ	ア・イ・ウ・エ・オ
⑩主観的レベル(ア)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		
⑩主観的レベル(イ)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		
⑩主観的レベル(ウ)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		
⑩主観的レベル(エ)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		
⑩主観的レベル(オ)	1 ない ・ 2 時々 ・ 3 よくある ・ 4 不明		
(7) () 様との意思の疎通	1 よくできる 2 できる 3 まあまあできる 4 あまりできない 5 ぜんぜんできない 6 不明		
(8) 同居者との関わり			
(9) 家庭での () 様の役割	1 息子 ・ 2 娘 ・ 3 父 ・ 4 母 ・ 5 夫 ・ 6 妻 ・ 7 姑 ・ 8 姑 ・ 9 その他		
2 情報/コミュニケーション手段			
(1) () 様が話す時			
(1) あなたが話す時			

ご協力をお願い

2002 年 11 月 25 日

この度は、修士論文「視覚聴覚二重障害者とその家族のコミュニケーションにおける対処行動に関する研究」にご協力いただきありがとうございます。

今回は、「行動観察」で用いる「行動観察カテゴリー」の評価をお願いいたします。

「行動観察」では、盲ろう者と家族の家庭での場面をビデオにとり、本人と家族の関わりの中でどういう困難状況が生じ、それに対してお互いにどのような対処行動をとっているかを観察します。その際、拾い上げた行動を分類するために、「行動観察カテゴリー」を作成しています。面接調査で得た結果をもとに、文献を参考にしながら作成したものです。

お願いする部分は、この「行動観察カテゴリー」の項目（表の中の「サブカテゴリー：本人の対処行動」「サブカテゴリー・家族の対処行動」と書いてある部分）に、「保持」「削除」「修正」の評価をつけていただくことです。また、修正案がもしあれば、書き込んでいただければ幸いです。

保持：この項目はこのまま採用してよいと思う

削除：この項目は必要ない、またはふさわしくないと思う

修正：修正して用いたほうがよいと思う（他の項目との合体なども含む）

※ 判断の視点は、「項目が、盲ろう者と家族のコミュニケーション上の対処行動を述べるポイントとしてふさわしいかどうか」「項目の意味がわかりやすいかどうか」です。

※ 参考のために、面接調査の KJ 法で分析した結果からグループだけを書き出したものを添付します。（タイトルに若干の変更を加えました）

大変図々しくて恐縮ですが、11月26日（火） 午後5時までにお返事いただければありがたいです。

お忙しい時期とは存じますが、なにとぞよろしくお願いします。

柴崎

電話&ファックス 03-*****（自宅）

E m a i l *****

資料6 行動観察カテゴリ内容の妥当性評価シート

対処行動の系列	本人に生じた、または生じるかもしれない困難状況とそれに対する本人または家族の行動。困難状況とは、コミュニケーションの不成立、またはその場の状況に合わない行動をすることとする。対処行動には、言語的行動（音声言語、手話など）、非言語的行動（表情、身体の動きなど）の両方を含む。	例1）本人が聞き取れていない→家族が声を大きくする／例2）本人が誰もいない方向に向かって話す→人のいる場所を知らせる
対処行動のエピソード	ある困難状況をめぐる、時間的に接近した系列のまとまり。ただし、次の系列との間隔が10秒以上開いた場合は、別のエピソードとする。	例）本人が聞き取れていない→声を大きくする→それでも聞き取れない→本人が聞き取れた部分を復唱する→家族が筆談する→本人に伝わった

対処行動の系列カテゴリ	コード	サブカテゴリ：本人の対処行動	サブカテゴリ：家族の対処行動	具体例	評価	意見（修正案など）
1 会話に適した位置や姿勢をとる	1-a	話す相手との距離を適切に保つ		聞こえやすいように近づいて話す	保持・削除・修正	
	1-b	話す相手との位置を適切に保つ		(本人)相手が見えやすい位置に座る／(家族)本人が補聴器をつけている側に座る／同じ目線の高さに腰をかがめる	保持・削除・修正	
2 会話に適した環境を確保する	2-a	他のことをしているのをやめてから話す、またはやめてから話すように頼む		皿洗いをやめてから話す	保持・削除・修正	
	2-b	周りの雑音を消す、または消すように頼む		テレビを消してから話す	保持・削除・修正	
	2-c	適切な照明にする、またはするよう頼む		まぶしさを防ぐためカーテンを閉める／暗すぎないように電気をつける	保持・削除・修正	
3 話し方の工夫	3-a	—	何の話をしているのかを伝える	—	保持・削除・修正	
	3-b	—	話の主語を伝える	—	保持・削除・修正	
	3-c	—	話題がかわるときに伝える	—	保持・削除・修正	

資料6 行動観察カテゴリ内容的妥当性評価シート

8 わからなくてあきらめる	8-a	無視する、聞き返さない、話題を変える	伝えるのをやめる	—	保持・削除・修正	
	8-b	適当に返事をする	本人に伝わってなくても話を続ける	—	保持・削除・修正	
9 後から伝える	9-a	後から話の内容を聞く	後から話の内容を伝える	—	保持・削除・修正	
	9-b	後から状況を聞く	後から状況を伝える	(家族) 即時的に伝える余裕のないときに本人に「待って」と伝え、後から説明する	保持・削除・修正	
10 省略して伝える	10	—	話の内容を省略して伝える	要点だけを伝える	保持・削除・修正	
11 通訳する	11-a	—	本人が自分で答えられるように即時的に通訳をする	本人と他者との会話の時に通訳する	保持・削除・修正	
	11-b	—	本人に関係のある話題のときに通訳する	本人以外の人同士の会話は通訳しないが、本人に関係のある話題のときに通訳する	保持・削除・修正	
	11-c	—	本人に直接関係のない会話を通訳する	本人以外の家族同士の会話を通訳する	保持・削除・修正	
12 本人が状況を把握できるようにする	12-a	周りの人の状況を聞いて確認する	周りの人の状況を伝える	(家族) その場から離れるときは本人に伝える	保持・削除・修正	
	12-b	物の位置を聞いて確認する	何がどこにあるか知らせる	(家族) 物の配置を本人に触れさせて知らせる	保持・削除・修正	
	12-c	—	物事の見通しを伝える	(家族) 何かをするときに本人に説明してから行う	保持・削除・修正	
その他ご意見があればお書き下さい。						

資料6 行動観察カテゴリ内容的妥当性評価シート

	3-d	—	本人にわかる語彙や表現を用いる	—	保持・削除・修正	
4 話し方の非言語的な配慮	4-a	話し手の発言に集中する	本人の注意を引き付けてから話す	(家族) 本人の名を呼んで本人が注意を向けたのを見てから話す	保持・削除・修正	
	4-b	いろいろなペースで話して話す		(家族) 落ち着いた声のトーンで話す／急がず適切な間をとって話す	保持・削除・修正	
	4-c	声の大きさをコントロールする	声の大きさや質をコントロールする	(家族) 少し大きめのはりのある声で話す	保持・削除・修正	
	4-d	話のスピードを調節する		ゆっくり話す	保持・削除・修正	
5 確認する	5-a	理解したということを相手に伝える	本人が理解しているかどうか反応を待って確認する	(本人) うなずく／あいづちを打つ／(家族) 本人がうなずくのを待つ	保持・削除・修正	
	5-b	自分が理解した内容を相手にフィードバックする	本人からのフィードバックを待つ	(本人) 相手の言ったことを復唱する／聞こえた内容を復唱する	保持・削除・修正	
	5-c	自分が伝えた内容が伝わっているかフィードバックしてもらう	本人の言ったことをフィードバックして確認する	(家族) 本人の言ったことを復唱する	保持・削除・修正	
6 一つの手段で伝わらないときに他の手段を使う	6	例) 手話で伝わりにくいときに音声を使う、読話をしてわからないときは筆談する	例) 手話で伝わらないときに筆談する、音声で伝わらないときに補聴器のマイクを使う	—	保持・削除・修正	
7 わからないときにあきらめない	7-a	理解できなかったときに聞き返す	本人が理解していないときもう一度伝える	(本人) 「え?」「なに?」と聞き返す、もう一度言ってもらう／(家族) もう一度繰り返して言う	保持・削除・修正	
	7-b	知らない言葉があった時に質問する	本人の知らない言葉を説明する	—	保持・削除・修正	
	7-c	相手に伝わらなかったときにもう一度伝える	本人の言ったことがわからないとき聞き返す	(本人) 相手から「伝わった」というフィードバックがないときにもう一度言う／(家族) 本人の言ったことがわからないときに聞き返す	保持・削除・修正	

資料7 行動観察カテゴリー内容的妥当性評価結果

対処行動の系列カテゴリー	コード	サブカテゴリー：本人の対処行動	サブカテゴリー：家族の対処行動	具体例	評価	一致率(%)
1 会話に適した位置や姿勢をとる	1-a	話す相手との距離を適切に保つ		聞こえやすいように近づいて話す	保持・削除・修正	
	意見				4・0・0	100
	1-b	話す相手との位置を適切に保つ		(本人)相手が見えやすい位置に座る／(家族)本人が補聴器をつけている側に座る／同じ視線の高さに腰をかがめる	保持・削除・修正	
	意見	2と同様に「聞こえ」と「見え」で分けてはどうか？			3・0・1	75
2 会話に適した環境を確保する	2-a	他のことをしているのをやめてから話す、またはやめてから話すように頼む		皿洗いをやめてから話す	保持・削除・修正	
	意見				4・0・0	100
	2-b	周りの雑音を消す、または消すように頼む		テレビを消してから話す	保持・削除・修正	
	意見				4・0・0	100
	2-c	適切な照明にする、またはするように頼む		まぶしさを防ぐためカーテンを閉める／暗すぎないように電気をつける	保持・削除・修正	
	意見				4・0・0	100
3 話し方の工夫	3-a	—	何の話をしているのかを伝える	—	保持・削除・修正	
	意見	集団の場合の通訳という意味なのか？			3・0・1	75
	3-b	—	話の主語を伝える	—	保持・削除・修正	
	意見	主語とは話者のことなのか？具体的には、主語のことか、主題のことか？			2・0・2	50
	3-c	—	話題がかわるときに伝える	—	保持・削除・修正	
	意見	「話題がかわることを伝える」			3・0・1	75
	3-d	—	本人にわかる語彙や表現を用いる	—	保持・削除・修正	

資料7 行動観察カテゴリー内容的妥当性評価結果

	意見	「わかる」→「伝わりやすい」のほうがよいのでは。7-bに吸収合併できそう。			2・0・2	50
4 話し方の非言語的な配慮	4-a	話し手の発言に集中する	本人の注意を引き付けてから話す	(家族) 本人の名を呼んで本人が注意を向けたのを見てから話す	保持・削除・修正	
	意見				4・0・0	100
	4-b	いらいらず落ち着いた声で話す		(家族) 落ち着いた声のトーンで話す／急がず適切な間をとって話す	保持・削除・修正	
	意見	「いらいらず」は感情のようなので、「急がず適切な間をとって話す」とすればいいのでは。「いらいらず」はビデオでの判別が難しい。			3・0・1	75
	4-c	声の大きさをコントロールする	声の大きさや質をコントロールする	(家族) 少し大きめのほりのある声で話す	保持・削除・修正	
	意見	音声に限らず手話（動き、表出の範囲など）も含める。本人の側の例がわからない。			2・0・2	50
	4-d	話のスピードを調節する		ゆっくり話す	保持・削除・修正	
5 確認する	意見	音声に限らず手話も含める。「話のスピード」→「表現のスピード」。			3・0・1	75
	5-a	理解したということを相手に伝える	本人が理解しているかどうか反応を待って確認する	(本人) うなずく／あいづちを打つ／(家族) 本人がうなずくのを待つ	保持・削除・修正	
	意見	理解していなくてもとりあえずうなずいているのは？5-aと5-bは同じでは？5-a,b,c同時に複数のことを行っている時はどうするのですか？			3・0・1	75
	5-b	自分が理解した内容を相手にフィードバックする	本人からのフィードバックを待つ	(本人) 相手の言ったことを復唱する／聞こえた内容を復唱する	保持・削除・修正	
	意見	5-aと5-bは同じでは？			3・0・1	75
	5-c	自分が伝えた内容が伝わっているかフィードバックしてもらう	本人の言ったことをフィードバックして確認する	(家族) 本人の言ったことを復唱する	保持・削除・修正	
	意見				3・0・1	75

資料7 行動観察カテゴリー内容的妥当性評価結果

6 一つの手段で伝わらないときに他の手段を使う	6	例) 手話で伝わりにくいときに音声を使う、読話をしてわからないときは筆談する	例) 手話で伝わらないときに筆談する、肉声で伝わらないときに補聴器のマイクを使う	—	保持・削除・修正	
	意見				4・0・0	100
7 わからないときにあきらめない	7-a	理解できなかったときに聞き返す	本人が理解していないときもう一度伝える	(本人)「え?」「なに?」と聞き返す、もう一度言ってもらう／(家族)もう一度繰り返して言う	保持・削除・修正	
	意見				3・0・1	75
	7-b	知らない言葉があった時に質問する	本人の知らない言葉を説明する	—	保持・削除・修正	
	意見	7-aに含んでいいのではないか。			3・1・0	75
	7-c	相手に伝わらなかったときにもう一度伝える	本人の言ったことがわからないとき聞き返す	(本人) 相手から「伝わった」というフィードバックがないときにもう一度言う／(家族) 本人の言ったことがわからないときに聞き返す	保持・削除・修正	
	意見				4・0・0	100
8 わからなくてあきらめる	8-a	無視する、聞き返さない、話題を変える	伝えるのをやめる	—	保持・削除・修正	
	意見	ビデオでの判別が難しい。			3・0・1	75
	8-b	適当に返事をする	本人に伝わってなくても話を続ける	—	保持・削除・修正	
	意見	ビデオでの判別が難しい。本人の対処行動はこれでいいのか?			2・0・2	50
9 後から伝える	9-a	後から話の内容を聞く	後から話の内容を伝える	—	保持・削除・修正	
	意見	その場で理解していない時には何も対処せずに、後で伝え直す場合はどうするのですか? 「後で伝えます」と本人に断わりを入れた場合は9に入れる?			3・0・1	75
	9-b	後から状況を聞く	後から状況を伝える	(家族) 即時的に伝える余裕のないときに本人に「待って」と伝え、後から説明する	保持・削除・修正	

資料7 行動観察カテゴリー内容的妥当性評価結果

	意見	その場で理解していない時には何も対処せずに、後で伝え直す場合はどうするのですか？「後で伝えます」と本人に断わりを入れた場合は9に入れる？			3・0・1	75
10 省略して伝える	10	－	話の内容を省略して伝える	要点だけを伝える	保持・削除・修正	
	意見				3・1・0	75
11 通訳する	11-a	－	本人が自分で答えられるように即時的に通訳をする	本人と他者との会話の時に通訳する	保持・削除・修正	
	意見	11-bと合体できるのでは？			3・0・1	75
	11-b	－	本人に関係のある話題のときに通訳する	本人以外の人同士の会話は通訳しないが、本人に関係のある話題のときに通訳する	保持・削除・修正	
	意見	11-aと合体できるのでは？時々伝えるという場合はどうか？			2・0・2	50
	11-c	－	本人に直接関係のない会話を通訳する	本人以外の家族同士の会話を通訳する	保持・削除・修正	
	意見	「会話を」→「会話も」では？時々伝えるという場合は？			3・0・1	75
12 本人が状況を把握できるようにする	12-a	周りの人の状況を聞いて確認する	周りの人の状況を伝える	(家族) その場から離れるときは本人に伝える	保持・削除・修正	
	意見				4・0・0	100
	12-b	物の位置を聞いて確認する	何がどこにあるか知らせる	(家族) 物の配置を本人に触れさせて知らせる	保持・削除・修正	
	意見	人に聞かずに自分で注意して見たり触ったりして確認する場合は含めるのか？			4・0・0	100
	12-c	－	物事の見通しを伝える	(家族) 何かをするときに本人に説明してから行う	保持・削除・修正	
	意見	12-aと合体してもよいのでは？			3・1・0	75
その他意見：カテゴリーの多くは「会話の意味が通じるかどうか」での困難状況だが、意味の部分での困難状況と社会的困難状況というわけ方もあるのでは。複数のカテゴリーにあてはまる場合は複数回答可なのか。本人と家族どちらが先に対処行動をとったかが知りたい。2つのコミュニケーション手段を併用するという行動もある（口話をはっきり＋手話、身ぶり）。4は手話も含めるのか？8のカテゴリーは、対処行動を解消するものではないので他のカテゴリーから浮いている。3は本人側のカテゴリーにも入るのでは？						

資料8 行動観察カテゴリー

A-C：場面全体を通しての行動 1-9：状況によって生じる行動

コード	対処行動のカテゴリー	例：本人	例：家族
A	相手との適切な距離、位置、姿勢	見やすい／聞こえやすい／触れやすい位置にいる、本人が補聴器をつけている側に相手がくる位置に座る	
B	会話に適した環境の確保	周りの雑音がない、適切な照明にしている、（手話を近くで見る相手に対して）服と手の色のコントラストをはっきりさせている、（聴覚活用する人が）補聴器をつけている	
C	相手に合わせたコミュニケーション手段や表現方法	手話に習熟していない相手に対して音声と手話を同時に用いる、ゆっくりはっきり表現する、よく通る声を出す	
1	相手との距離、位置、姿勢の変更	見やすいように／聞こえやすいように／触れやすいように近づく、身を乗り出す	
2	会話に参加している態度の表明	軽いうなずきや表情、合図などで「あなたの話を聞いています」という態度を表現する	
3	会話に適した環境への変更	他のことをしているのをやめてから話す、またはやめてから話すように頼む	
		周りの雑音を消す、または消すように頼む	
		適切な照明にする、またはするように頼む	
4	言語的な方略	何の話題を伝えているのかを伝える	
		話の主語を省略せずに伝える	
		話題がかわることを伝える	
		相手に伝わりやすい語彙や表現に言い換える	
5	非言語的な方略	相手の発言に集中する、注目する	
		相手の注意を引き付けてから話す	
		表現（声、手話など）のスピードを落とす、はっきり表現する	
6	確認	理解したということを、相づちやうなずきなどで相手に伝える（手話や触覚的な合図も含む）	
		理解した内容を復唱などで相手に伝え返す（手話なども含む）	
7	内容が理解できない／伝わらないときの、より確実な対処	相手の伝えている内容が理解できなかったときに聞き返す、「わからない」という表現をする	
		相手にもう一度伝える	
		コミュニケーション手段を変更する、他の手段と併用する（手話で伝わりにくいときに音声を使う／読話をしてわからないときは筆談する／補聴器で聞き取れないときにFMマイクを使う）	
8	内容が理解できない／伝わらないときの、困難場面の回避	相手の伝えている内容が理解できなかったときに適当に返事をする	
		理解できない／伝わらないときに話題を転換する、積極的に話題をリードする	
		目をふせる、表情をなくすなどして会話から引き下がる	
9	本人がその場に主体的に参加するための対処	—	本人が自分で答えられるように／その場に参加できるように即時的に通訳をする
		—	本人に直接関係のない話題も伝える
		周りの人の状況を尋ねたり見回したりして確認する	周りの人の状況を伝える
		物の位置を人に尋ねたり触ったりして確認する	物の位置や内容を知らせる

資料 9 行動観察用観察フォーム

観察者

観察対象者		同室者		ビデオNo.		
場所	年 月 日					
タイムコード	本人の言動		家族の言動		その他の人の言動	観察者の視点

資料 10 行動観察用分析フォーム

A:acception=受容、NA:no acception=非受容、NR:no response=無反応

観察対象者				同室者				ビデオNo.
場所								年 月 日
行動の主	困難状況	観察された対処行動	対処行動のコード	対処行動の結果			根拠	
本人 / 家族	意味伝達 / 社会的			本人	A	NA	NR	
				家族	A	NA	NR	
本人 / 家族	意味伝達 / 社会的			本人	A	NA	NR	
				家族	A	NA	NR	
本人 / 家族	意味伝達 / 社会的			本人	A	NA	NR	
				家族	A	NA	NR	
本人 / 家族	意味伝達 / 社会的			本人	A	NA	NR	
				家族	A	NA	NR	
本人 / 家族	意味伝達 / 社会的			本人	A	NA	NR	
				家族	A	NA	NR	
本人 / 家族	意味伝達 / 社会的			本人	A	NA	NR	
				家族	A	NA	NR	