

# 痙攣性発声障害の開示方略についての探索的検討

— 視覚障害者における白杖を例として —<sup>\*1</sup>

郷 右 近 歩<sup>\*2</sup>・前 川 賢 一<sup>\*3 \*4</sup>

Spasmodic dysphonia: a qualitative study on strategic self-disclosure

Ayumu GOUKON and Kenichi MAEKAWA

## 要 旨

痙攣性発声障害の症状は、患う本人がそれを「病気」だと説明できず、周囲から「病気」と認識されない場合があり、相互行為の場面で他者からの様々な反応に直面する(野島, 2015)。一般に、対人コミュニケーションの初発(コンタクト)において痙攣性発声障害は「見えない障害」であり、相手は問いかけに対する通常の発声を期待し無意識に強要することもある。本研究では対人コミュニケーションの初発(コンタクト)において痙攣性発声障害を「見える化」する手段、すなわち、持ち歩くだけで「ああ、この人は声を出すのが難しいみたいなので、配慮しなければ」と相手が初見で悟ることのできるツールについて検討したい。その前段階として、本稿では障害の周知と歩行に際しての実用性を兼ねる「白杖」という先行例の普及の経緯についてまとめた。

キーワード：痙攣性発声障害 開示方略 視覚障害 白杖

## I. はじめに

障害については、対面状況において支援ニーズが明瞭な場合があれば不明瞭な場合もある。先行研究においては「見えない障害(例えば、赤阪・日高・サトウ, 2011)」や「潜在的な要支援者(岡田・日詰・佐々木, 2021)」といった記述がみられる。例えば、内臓疾患(赤阪ら, 2011)、弱視(相羽・河内・柿澤, 2013)、聴覚障害(齊藤・犀川, 2014)、認知機能障害(山本・猪野, 2002)、高次脳機能障害(青木, 2007; 澤岡, 2022)、発達障害(本田・齊藤, 2016)、精神疾患(赤阪ら, 2011)等がその一例である。障害を周囲に開示することには特有の葛藤が伴う(大川・古川・本多, 2012; 澤岡, 2022)。例えば、中途視覚障害者は白杖に対し「障害を開示する」「他者の視線を集める」「あまり役に立たない」など抵抗感が強かった(高田, 2003)との報告がある。その一方で、支援の必要性を他者に説明し、目に見えない困難を可視化するために手帳が選択されている(大瀧, 2018; 細萱・大森・青木・鈴木, 2020)といった報告もある。そのためのツールとしては、前掲の「白杖(高田, 2003)」や「手帳(大瀧, 2018; 細萱・大森・青木・鈴木, 2020)」以外にも「ヘルプマーク(西館・水野・徳田, 2021)」や「"Hidden Disabilities Sunflower" ストラップ(丹羽・丹羽・秋山・竹島, 2022)」等がある。

\*1 本論文中の「II」は第2著者が平成26年度に三重大学大学院教育学研究科へ提出した修士論文の一部を加筆・修正したものである。

\*2 三重大学教育学部

\*3 三重大学大学院教育学研究科(執筆当時)

\*4 特定非営利活動法人アイパートナー

痙攣性発声障害 (spasmodic dysphonia: SD) は、発声時に声帯の不随意的異常運動が生じ、絞り出すようなつまった声や突然の息漏れ声を生じる疾患である (渡嘉敷, 2023)。痙攣性発声障害は中枢神経障害による発声障害の中核をなすものであり喉頭の局所性ジストニアと考えられている (西澤・柳田, 2018)。痙攣性発声障害の症状は、患う本人がそれを「病気」だと説明できず、周囲から「病気」と認識されない場合があり、相互行為の場面で他者からの様々な反応に直面する (野島, 2015)。一般に、対人コミュニケーションの初発 (コンタクト) において痙攣性発声障害は「見えない障害」であり、相手は問いかけに対する通常の発声を期待し無意識に強要することもある。野島 (2015) は、痙攣性発声障害の事例が声を絞り出して答えても、道を尋ねた女性は不審そうに礼も言わずに去った例を報告している。筆者らの自験例では、健康診断の問診票に発声障害と記載してあるにもかかわらず、受付、視力検査、血圧測定、採血、聴力検査、心電図、腹囲測定、医師の診察、レントゲン撮影の場において問診票を受け取った担当者が全員「本人確認のための誰何」を行う様子が確認された。つまり、痙攣性発声障害患者は否応なく発声を「強要 (可能な限り声を出さずにやり過ぎたいにもかかわらず)」される場面や状況にしばしば直面する。

野島 (2015) は、相互行為の中から他者の「配慮」を引き出すことによって困難をある程度縮減できる可能性を指摘している。そのためには対人コミュニケーションの初発 (コンタクト) において痙攣性発声障害を「見える化」する必要がある。「ヘルプマーク (西館ら, 2021)」や「"Hidden Disabilities Sunflower" ストラップ (丹羽ら, 2022)」には「何らかの困難がある」ことを「示唆する機能」はある。痙攣性発声障害の場合は「声が出しにくい」ことを予め伝える必要があり、「何らかの困難がある」ことを「示唆する機能」だけでは心もとない (上述の報告例のように、問診票に「発声障害」と明記されていても相手から「お名前をお願いします」と必ず尋ねられ、問診票を指さすだけではその都度、怪訝な顔をされ続けるのだから)。中途視覚障害者は、白杖に対し「障害を開示する」「他者の視線を集める」「あまり役に立たない」など抵抗感が強かった (高田, 2003) との報告があるが、対人コミュニケーションの初発 (コンタクト) において痙攣性発声障害を「見える化」するためには「他者の視線を集めて」「障害を開示する」必要がある。発声の代わりとなり補う「役に立つ機能」を合わせ有していればなお良いが、相手からの無意識の強要を抑止するだけでも痙攣性発声障害患者にとって「先手」を取る効用としては絶大である (発声に制限があると対人コミュニケーションにおいては受け身・後手に回らざるを得ないことが多い)。

紙とペン、携帯用ホワイトボード、音声出力装置、タブレット PC 等は痙攣性発声障害患者以外にも携行している場合が多く、発話期待抑止効果が低い。機能としても、入力と出力にかかる時間や手間が (随意的発声と比較すると非常に) 多く、代替手段としての満足度は低い。手話を使用する場合、物を持って相手に見せるというプレゼンが必要ではなくなる点は望ましい。しかしながら「聞こえている (声が出せない)」とは異なるメッセージを初見で与えてしまう可能性が高く、軌道修正にコストがかかり、相手に手話が通じる汎用性という面でも課題が残る。本研究では対人コミュニケーションの初発 (コンタクト) において痙攣性発声障害を「見える化」する手段、すなわち、持ち歩くだけで「ああ、この人は声を出すのが難しいみたいなので、配慮しなければ」と相手が初見で悟ることのできるツールについて検討したい。その前段階として、本稿では障害の周知と歩行に際しての実用性を兼ねる「白杖」という先行例の普及の経緯についてまとめた。

## II. 白杖普及の歴史的経緯

古来、視覚障害者は stick、rod、staff、cane、bamboo、pole 等の木製杖を屋外歩行時に使用してきた。視覚に障害があることを周囲に知らせるために杖に白い塗装を施す発案については海外における例が幾

つか逸話として伝わっている。イギリスにおいては 1920 年代、不慮の事故により途中で視覚障害となった James Biggs が自身の stick に白の塗装を施すことを思いついたようだ。Biggs は国内外の出版物への投稿を通じて白杖の啓発活動を行った。1930 年代初頭にはフランスにおいて白杖を広める運動が進んだ。フランスで白杖普及運動が拡大したことはイギリスにも伝わり、それを受けて各地で白杖を支給する援助が開始された。アメリカにおいても 1930 年代初頭、ライオンズクラブの活動を契機とした啓発運動 (Blasch & Suckey, 1995) が展開され、イリノイ州ピオリアの議会が白杖を使用する視覚障害者の保護と通行を認める条例を出し、アメリカ全域への普及の先駆けとなった。以上のことから、海外で白杖の存在が社会的に認知されるようになったのは 1930 年代であったものと考えられる。

従来杖の用法 (例えば Levy, 1949; original work published 1872) を踏まえつつ、Hoover は全長の長さ、重さ、見た目の不自然さ、材質の問題等を指摘して新しい白杖の開発と使用方法を検討した (Hoover, 1950)。まず、従来杖よりも全長を伸ばした。そして、軽量で耐久性が高く振動が伝導しやすい金属に材質を改良した。白杖を「グリップ (握る部位)」「シャフト (本体部)」「石突き (杖先)」で構成した。この試作は現在の白杖の原型となり、white long cane あるいは long cane 等と呼ばれるようになった。

使用方法については、グリップを握る手首の位置を身体を中心線で維持し、腕は斜め下方に延ばして、歩幅先に杖先を下ろすこととした。左右に振る白杖の振り幅は肩幅よりも若干広めとした。歩行速度にあわせて、踏み出して右足が着地する時は杖先は左の歩幅先を突き、左足が着地する時は杖先は右の歩幅先を突き、左右交互に振ることとした。杖先が常に次に踏み出す歩幅先を突くことで、視覚障害者が次足の着地点付近を前もって確認できるようにした。白杖を振る時の杖先は地面から浮かせることとした。歩行速度とリズムにあわせて左右の振りを連続させる白杖操作技術は「タッチテクニック」と呼ばれるようになった。

「タッチテクニック」においては、身体の前で白杖を左右に振る時は杖先を浮かせるのに対して、杖先を常に地面上で滑動させて左右に振る歩行技術も生まれた。杖先を滑動させる歩行技術は「コンスタントコンタクトテクニック」と呼ばれるようになった。なお、「コンスタントコンタクトテクニック」は日本において「スライド法」と呼ばれている (芝田, 2010)。「タッチテクニック」や「スライド法」は旧来の方法とは異なり広く普及することとなった。

Hoover は試行錯誤を重ね様々な白杖の形状と材質を試した。形状については「直杖」「折り畳み」「伸縮式」の 3 種類に大別される。グリップについては「円筒状」と「傘柄状」に分かれる。材質については各種金属 (アルミ・合金・鉄) 以外にも、性質の異なる木材、動物の骨や牙、プラスチック等、様々な素材を試した。その後も white long cane は材質の改善と形状の変化を重ねてその種類を増やした。それに伴い、操作技術の修正も重ねながら世界各地に普及した。

### Ⅲ. まとめ

視覚障害者においては、従来使用していた「杖」というツールに白という「色」を加えることで、一般的な杖との差異を明確にした上で、このツールを所持しているのは視覚障害者であるという意味 (情報) が付与された。対人コミュニケーションの初発 (コンタクト) において障害を「見える化」する手段、すなわち、持ち歩くだけで「ああ、この人に配慮しなければ」と相手が初見で悟ることのできるツールとして確立され広く認知もされている。痙攣性発声障害について、ツール (紙とペン、携帯用ホワイトボード、音声出力装置、タブレット PC 等) に特定の色を用いるだけでは現状、メッセージ性の増幅効果は十分とは言えないため、さらなる検討が必要となる。痙攣性発声障害における支援ツールについては機能の面での課題も大きく (自然な発声と比較すると出力までにかかるコストが大きく、入力している間の「間がもたない」)、持ち運ぶ手間を上回る代替的効用について、白杖における Hoover のよう

に運用上の改善・検討を重ねることも今後の課題である。

## 文献

- 相羽大輔・河内清彦・柿澤敏文（2013）移動、読み、書きに関する援助要請課題における弱視学生の支援ニーズ、援助要請意図、個人要因の関連について．障害科学研究，37，27-37.
- 赤阪麻由・日高友郎・サトウタツヤ（2011）「見えない障害」とともに生きる当事者の講演による高校生の障害観の変容．立命館人間科学研究，24，49-62.
- 青木美和子（2007）記憶障害を持って人と共に生きること．質的心理学研究，6（1），58-76.
- Blasch, B. B. & Suckey, K. A.（1995）Accessibility and mobility of persons who are visually impaired: A historical analysis. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89, 417-422.
- 本田浩子・斉藤恵美子（2016）発達障害者の親の負担感に関連する要因の検討．日本公衆衛生雑誌，63（5），252-259.
- Hoover, R. E.（1950）The cane as a travel aid. In Zahl, P. A. (Ed.) *Blindness: Modern Approaches to the Unseen Environment*, Princeton University Press, New Jersey. 353-365.
- 細萱理花・大森露恵・青木美紀・鈴木雅明（2020）吃音のある幼児が精神障害者保健福祉手帳を取得した1例．*Pediatric Otorhinolaryngology Japan*, 41（3），319-325.
- Levy, W. H.（1949）On the blind walking alone, and of guides. *Outlook for the Blind and the Teachers Forum*, 43, 106-110.
- 西館有沙・水野智美・徳田克己（2021）ヘルプマークの有効な活用における課題Ⅰ マークの利用に関する当事者のブログの分析．日本心理学会大会発表論文集，85，72.
- 西澤典子・柳田早織（2018）痙攣性発声障害—臨床的特徴と診断のポイント—. *喉頭*, 30（2），80-85.
- 丹羽葉生・丹羽太一・秋山哲男・竹島恵子（2022）認知症者や自閉スペクトラム症者などの外見から見えにくい障害がある人を含んだ円滑な移動の為の施設計画と人的支援の課題に関する基礎研究．日本建築学会計画系論文集，87（802），2396-2407.
- 野島那津子（2015）十分に医療化されていない疾患を患うことの困難と診断の効果—痙攣性発声障害を患う人々の語りから．*ソシオロジ*，59（3），3-19.
- 岡田裕樹・日詰正文・佐々木茜（2021）潜在的支援者の災害時等の緊急的支援への準備に関する調査研究．*国立のぞみの園紀要*，14，91-103.
- 大川浩子・古川奨・本多俊紀（2012）就労継続支援に関する当事者へのグループインタビュー—障害の開示・非開示の経験から—. *北海道文教大学研究紀要*，36，35-43.
- 大瀧玲子（2018）成人期にある知的障害を伴わない発達障害者のきょうだいの体験に関する一考察—ある姉妹の「羅生門」的な語りの分析からきょうだいの多様性をとらえる試み．*質的心理学研究*，17，143-163.
- 齊藤まゆみ・犀川桜（2014）聴覚障がい者を対象としたスポーツ教育のための教材開発．*バイオメカニズム学会誌*，38（2），111-116.
- 澤岡友輝（2022）高次脳機能障害と戦略的自己開示：就労とジレンマに焦点を当てて．*立命館人間科学研究*，44，1-14.
- 芝田裕一（2010）視覚障害児・者の歩行指導．北大路書房.
- 高田明子（2003）中途視覚障害者の“白杖携行”に関する調査研究—アンケート調査による意識と実態の把握—. *社会福祉学*，43（2），125-136.

渡嘉敷亮二（2023）痙攣性発声障害. *BRAIN and NERVE*, 75 (1), 15-22.

山本大介・猪野郁子（2002）脳外傷を抱える学生との関わり. *島根大学教育学部紀要（教育科学）*, 36, 37-42.