

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
（分担研究報告書）

ろう者の健康の不平等に関する米国の研究動向に関する研究

研究協力者 香川 由美 東京工業大学 非常勤講師  
研究協力者 皆川 愛 Gallaudet 大学 修士課程  
研究代表者 八巻 知香子 国立がん研究センター がん対策情報センター 室長

研究要旨

わが国において、ろう者が健康情報や医療に関わるうえで感じる困難を軽減するための研究を推進するにあたり、当該分野における海外の先駆的な研究および研究成果の社会還元のあるり方について情報収集することを目的とした。日米の研究者による情報共有・意見交換を行った結果、①ろう者に対する健康教育の普及、②手話通訳の活用によるろう者の医療アクセスおよび情報保障の担保、③ろう者と研究者の信頼関係に基づく参加型研究の推進の3点が特に重要な課題として共有された。わが国においても、ろう者を含む多様な研究チームによる取組みを推進することによって、支援の谷間にいる人のニーズに丁寧に寄り添う研究・実践へと繋がることが示唆された。

A. 研究目的

わが国において、ろう者が健康情報や医療に関わるうえで感じる困難を軽減するための研究を推進するにあたり、当該分野における海外の先駆的な研究および研究成果の社会還元のあるり方を参考にするため、以下の3点について、日米の研究者による情報共有・意見交換を行うことを目的とした。

- ① 米国ギャロド大学ろう健康研究センターの取組みと研究プロジェクトの概要
- ② ろう者を対象とした健康や医療に関する研究で明らかになった課題
- ③ ろう者ととも研究を進めていくうえで特に留意すること

B. 研究方法

1) 方法

オンライン会議システムを用いた講演会を開催した（COVID-19の感染拡大状況を鑑み、当初の現地視察の計画をオンラインで実施できる方法に変更した）。

2) 参加者

- ① 講師：プールナ・クシャルナガル博士（米国ギャロド大学ろう健康研究センター所長、心理学部教授。米国国立衛生研究所の研究助成の主任研究者）
- ② モデレーター：皆川愛氏（ギャロド大学ろう者学部修士課程在学、ろう看護師、修士（看護学））
- ③ 会議参加者：本研究班員ならびに本テーマに関心のある手話通訳者、言語学者、ろう医療者等、合計約30名

3) 開催日程

日本時間：2021年3月7日（日）9:00-11:00  
（東海岸時間：同 19:00-21:00）

4) 評価方法

- ① 会議参加者による評価：講演会アンケートを実施し、満足度（4段階）、感想・意見（自由記載）、今後どのような企画があるとよいか（自由記載）を尋ねた。
- ② 研究代表者・研究協力者による評価：講演会記録

およびアンケート集計結果を基に会議を開催し、今後の研究・実践に活かすことを検討した。

（倫理面への配慮）

1) 演者および参加者の情報保障

演者および参加者の使用言語が異なっていたため、アメリカ手話-英語、アメリカ手話-日本語、日本語-日本語間の通訳、合計6名による通訳体制を整えた。

C. 研究結果

1) 米国ギャロド大学ろう健康研究センターの取組みと研究プロジェクトの概要

主に次の4つの研究プロジェクトが行われていた。

- ① COVID-19感染拡大の状況下における聴覚障害者とその医療へのアクセスに関する研究
- ② 聴覚障害者の女性の健康に関する研究
- ③ アルツハイマーや認知症の人の介護をしている聴覚障害者の研究
- ④ 聴覚障害者の医療機関での経験に関する患者報告型アウトカム（痛みや疲労、精神的な健康、睡眠、栄養状態など）を用いた研究

2) 米国のろう者の健康や医療に関する研究で明らかになった課題

① 検診の受診率における聴者とろう者の格差

聴者とろう者の各グループで乳がん検診、子宮頸がん検診の受診率を比較した結果、乳がん検診ではどちらも約80%と高い受診率であったのに対し、子宮頸がん検診では聴者よりもろう者の女性の方が受診率が低かった（聴者：約80% vs ろう者：約70%）。その背景に、ろう者の中でも特にレズビアンやバイセクシャルの女性において性行動に伴う子宮頸がんリスクが無いという認識が広がっており、子宮頸がん検診を受ける頻度が低いことが分かった。

そのため、ろう者のコミュニティにおいて子宮頸がん検診の重要性の認識を高める教育の必要性が強調された。

- ② 医師への検査依頼における聴者とろう者の格差  
ろう者は聴者よりも、医師に肺がん検査を依頼し

た回数がはるかに少なかった。また、ろう者において手話通訳の利用の有無によって肺がん検査の依頼状況が異なっていたことが明らかになった。すなわち、手話通訳を伴わず受診したろう者は医師に肺がん検査を依頼しない一方で、手話通訳を伴って受診したろう者は医師に検査を依頼できていた。この結果より、ろう者の予防医療と医療へのアクセスの担保のために、手話通訳が果たす役割の重要性が強調された。

③ 生活の質の自己評価における、ろう者間の格差  
生活の質の自己評価は、ろう者の中でも軽度の難聴者は聴者と同等であった一方で、中等度から重度の難聴者は異なっていた。特に、人生の後半に難聴になった者は、生まれつき耳が聞こえない者とは生活の質が異なることが明らかになった。さらに、ろう者の中でも識字能力があり英語を使えるろう者に関する研究は蓄積されている一方で、手話を使うろう者に関する研究は少ないことが指摘された。ろう者を一括りに捉えず、ろう者が置かれている状況の多様性に即した研究および支援が必要であることが指摘された。

### 3) ろう者と共に研究を進めていくための留意点

#### ① ろう者の研究参加リクルートについて

上記で挙げられた課題をふまえ、ろう者に研究に参加してもらう上で特に重要な2点が強調された。すなわち、「実社会の属性の分布を反映した研究参加者の確保」と「ろう者コミュニティにおける信頼関係の構築」である。人種の分布、学歴の分布、使用言語の分布など、多様な属性分布を反映した研究参加者を確保することで、研究がろう者の多様性を表していることを担保することが重要であることが指摘された。また、そのために研究者が地域のコミュニティから信頼を得ることが不可欠であることが共有された。

#### ② アンケート調査における情報保障について

アンケート調査を実施する際の情報保障において、難聴者、聴覚障害者、人工内耳を持つ人、手話を使用する者、口話をする者等、全員が同じように質問に取り組み、気持ちよく答えられることを保障していることが分かった。質問紙の手話通訳版を作成する際の工夫点について実務レベルの知見を共有した。

#### ③ Community Based Participatory Research (ろう者の参加型研究) を実施する工夫について

研究がろう者の意向と実際の生活体験を反映したものであることを担保することの重要性が共有された。具体的な方法として、研究課題を設定しデータを収集するところから、調査結果を解釈し論文文化するところまで、ろう者にチームの一役を担ってもらうことが重要であると指摘された。

#### ④ 研究成果のフィードバックと普及方法について

研究成果を社会に還元するにあたり、研究参加者へのフィードバックと、社会への普及という2つの異なる取組みが紹介された。特に、研究参加者へのフィードバックでは、分析段階の予備的な結果がいち早くビデオやVlogを用いて共有されていた。この試みは、研究参加者たちに早く結果を報告すること、結果に対する感想や意見をもらうことだけでなく、今後の調査への参加を喜んで継続してもらえることに繋がっており、信頼関係を築くうえで重要であることが強調された。

日本人の参加者からは、健康や医療に関する情報提供はろう者の生命や生活に深く関わる一方で手話

に対応する概念や表現が存在しないことで苦労が多いため、米国における研究・実践例を詳細に知れて参考になったという意見や、ろう者コミュニティと信頼関係を築くことは日本においても同様に重要であるという認識が共有された。

今後も、ろう者の健康・医療に関する効果的な研究や実践に向けて、日米で連携し情報共有、意見交換を継続していくことで一致した。

#### 4) 本講演会の評価

参加者アンケートを行い、18名から回答を得た。講演内容について13名が「満足」、5名が「まあ満足」と回答し、概ね高い満足度が得られた。多くの参加者から、重要な知見が多く聞けたため今後は一般にも開かれた講演会の開催を期待したいとの意見があった。

使用言語が演者・質問者によって異なっていたことから内容の理解が難しかったという感想もあり、今後、ろう者と聴者が共に参加できる国際会議・講演会を開催する上での発展的な課題とされた。

<参加者の自由記載より抜粋>

- ・ アメリカでのろう者の情報アクセスの問題や支援の状況について、大変勉強になりました。日本よりも随分進んでいると感じました。どのようにすれば、「正しい情報にアクセスできるのか」「誰もが理解しやすい情報を提供できるのか」、とても重要で、解決すべき課題だと感じています。(医療職)
- ・ ろう者から(またはろう者の意見を取り入れて聴者も一緒に)発信することが効果大であると思います。そして、情報にアクセスできないろう者に対しても、病院での正しく効果的な情報発信が必要だと思いました。(医療職)
- ・ 情報をわかりやすくするために動画の活用の重要性、そして最終的には技術だけでなく補助的に人を配置するという体制が必要だということを学びました。(研究職)

#### D. 考察

日米間の文化的背景の違いや医療制度の違いはあれど、ろう者の健康情報・医療アクセスへの不平等の実態には共通点が多いと考えられた。今後、わが国における実態を明らかにし、ろう者の困難の軽減に資する研究や研究成果の普及を行うだけでなく、国際的に共有することが有益であると考えられた。そのため、わが国においても、ろう者参加型の多様なメンバーから成るチームによる取組みを継続することで、支援の谷間にいる人のニーズに丁寧に寄り添う研究・実践を行う重要性、必要性が明確になったと考えられた。

#### E. 結論

ろう者の健康・医療アクセスに関して先駆的な研究や試みを行う米国では、①ろう者に対する健康教育の普及、②手話通訳の活用によるろう者の医療アクセスおよび情報保障の担保、③ろう者と研究者の信頼関係に基づく参加型研究の推進の3点が特に重要な課題となっていた。わが国においても、ろう者を含む多様な研究チームによる取組みによって、支援の谷間にいる人のニーズに丁寧に寄り添う研究・実践へと繋がることが示唆された。

#### F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況  
(予定を含む)

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

日米オンライン講演会  
「手話を使うろう者と共に信頼できる研究を行うために」開催報告  
Health-related Issues and Key Researches in Deaf Community



#### 開催日時

2021年3月7日（日）9:00-11:00（米国東海岸時間3月6日（土）19:00-21:00）

#### プログラム

- (1) 開会あいさつ
- (2) 講演：プールナ・クシャルナガル先生、皆川愛氏による対談
- (3) 質疑応答
- (4) 閉会あいさつ

#### 主催

厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業  
障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究  
（研究代表者：八巻知香子）

#### 講師

Dr. Poorna Kushalnagar

#### モデレーター

皆川 愛

#### 手話通訳

日本手話－アメリカ手話通訳： 川上 恵、高山 亨太  
日本手話－日本語通訳： 瀧澤 亜紀、小松 智美  
アメリカ手話－英語通訳： Amanda Mueller, Adam Bartle

## 1. 開会

では、始めさせていただきたいと思います。私は国立がん研究センターがん対策情報センターの八巻知香子と申します。今日はどうぞよろしくお願ひ致します。日本時間だと、日曜日の朝 9 時という時間ですけれども、今日は貴重な時間にご参加いただきまして、どうもありがとうございます。

今日はギャローデッド大学の Poorna Kushalnagar (プールナ・クシャルナガル) 先生に講演をしていただくという機会をいただきました。ろうコミュニティにおける健康問題、どんな課題があるのか、それからどんな研究が行われているのか。その主だったところを紹介させていただきます。

## プログラム

日本時間 3月7日 (日)

- 9:00~9:10 開会
- 9:10~10:10 講演 (対談)
  - プールナ・クシャルナガル先生
  - 皆川愛氏
- 10:10~10:20 休憩
- 10:20~10:50 Q&A
- 10:50~11:00 閉会

## Program

EST March 6<sup>th</sup> Sat.

- 19:00-19:10 opening
- 19:10-20:10 lecture (dialogue)
  - Dr. Poorna Kushalnagar
  - Ms. Ai Minakawa
- 20:10-20:20 break
- 20:20-20:50 Q&A
- 20:50-21:00 Closing

今日の予定です。まず概要を私から紹介した後で、Poorna Kushalnagar 先生と皆川愛さんとの対談で今日の講演を進めたいと思います。約 1 時間を予定しております。その後、休憩を取りました後で、質疑応答の時間に移りたいと思います。そして、2 時間ほどで閉会予定です。

今日の通訳の体制ですが、私が日本語でお話している時間は、2 段階のリレー通訳をお願いしています。JSL interpreter と書いてある方が私の音声日本語から、日本手話にしてくださっています。そして、ASL-JSL interpreter と表示されている画面の方が、今後交代しながら日本手話を

見て、アメリカ手話に変換していただきます。Q&A の時間はその逆、ASL から JSL へ、そして JSL から日本語にします。

Poorna Kushalnagar 先生のお話は 2 チャンネル同時の通訳となります。1 時間の対談の間はですね、専門的な内容も含まれるということもあり、リレー通訳をするとなると時間差が大きいことや、リレー通訳をしているとどうしても情報が減ってしまうことから、音声についてはアメリカ英語、手話は ASL から JSL を読み出しでいただく、2 チャンネル同時に進めたいと思います。

## 厚労科研

障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究

1. 障害のある人が医療を受けたり情報を得るうえで困っていることの明示
2. 障害のある人がその人にとってアクセシブルな形で医療情報を利用できる手法の確立
3. 医療者に知ってもらうことで容易に困難を減らせるような研修プログラムの作成

## Our research project

PWD: Persons with Disabilities

- I. Describe the difficulty of PWD in receiving medical treatment or information
- II. Clarify the procedures of making medical information accessible for the PWDs
- III. Produce the concise training program for the medical staffs in acute care hospitals to be familiar with treating PWDs' needs

今日主催している会の母体となっている研究チームのご紹介です。これは厚生労働省の科学研究費補助金で行っている研究です。タイトルは障害のあるがん患者のニーズに基づいた情報普及と医療者向け研修プログラムの開発に関する研究です。

私の問題意識としては、障がいのある方が、がんなど大きな病気になったときに、健常者であれば説明してもらえることについて十分な情報が行き渡っていないのではないか、ということがあります。例えば、病院ではいろいろな資料をもらったり、本やインターネットでも情報を得たりすることができるようになりましたが、そのような情報が障害のある方にはうまく届いていないのではないかと感じます。ご本人の障害に関係するかかりつけの病院であれば、問題は少ないかもしれませんが、普段は行かないような大きな急性期病院でちゃんと情報提供ができていますのか。適切に意思決定の支援がされているのか。そういったことについて課題があるのではないかと、課題があるとしたらどういうものかということをお知らせしたいと考えています。また、がんのような病気

の場合にはどういう治療をするのか、自分にその先何が起こるのか、そういったことについても知って、納得するプロセスが大事だというのは様々なところで言われるようになってきました。この20年、30年でがんは告知しない病気から、自分が知って決める、先生と一緒に相談する、そういう治療に変わってきています。それが障害のある人にも同じことが提供されているのか。今、上手くいっていないところがあるとすれば、それはどうやって変えていくことが出来るのか。がん医療の専門の医師や看護師たちが全ての障害について詳しく知ることは難しいかもしれませんが、難しい部分があるのだと思うのですけれども、でもこの点だけ押さえればもうちょっときちんとした対話が成り立つのに、という場面もあるのではないかと考えています。そういったことについて、医療の方面にも伝えていけるといいのではないかと考えています。何をしたらいいのか、何に気を付けてもらったらいいいのか、ということをお知らせしたいというのがこの3年間の目標です。

## 本研究のろう分野において これまでに分かったこと

- 大腸がんについての患者向け文字資料の手話訳を試行
  - 日本手話の中に医療に関する語彙が不足している、がん医療について聴者が当たり前知っていることがろう社会に伝わっていない
  - ろう文化を十分に理解した医療情報の手話発信を蓄積していく必要がある
- 聴覚障害者情報提供施設による医療に関する資料の提供はほとんどない
- 手話通訳者は医療受診に多く派遣されているが、通訳者自身も困難を感じている
  - 医療機関の不適切な対応
  - ろう者に伝えるうえで都度都度表現を工夫する必要がある

## Our research project among Japanese deaf community

- Translating the "colon cancer" brochure for patients into JSL version
  - Vocabulary of the medical terms or topics are scarce in JSL
  - Medical information in JSL should be accumulated in Japanese deaf community
- Community centers for deaf and hard of hearing have provided a few educational resources related to medical contents.
- Many sign language interpreters in healthcare fields experience difficulties
  - inadequate manner of medical staffs
  - doctor's explanation is full of technical terms and needs to adjust the users familiar words

障害によって状況は違いますが、今日のテーマでもある、ろう者の医療分野でどういふことがあるのか。ここ一年あまり、一緒にチームでやってきて分かった事があります。まず、資料を手話版に訳そうとした場合に簡単にはいかないということに改めて実感しました。たとえばセカンドオピニオンと言った言葉は、聴者の中ではここ20年でテレビに取り上げられたり新聞でも取り上げられたり、一般的な言葉になりつつあります。けれども、日本手話の中には、それに対応した適切な表現が無い。もしくは、言葉があったとしてもそれを十分に説明しないとピンと来てもらえないのではないかと。そういった、ろう社会の中に、日本手話という言語の中に、今の聴者の日本文化で使われている言葉、医療用語が十分に浸透しきっていないんだな、と実感することもありました。そのため、ろう文化に伝わる医療情報の発信をするためには、医療の情報もわかる、ろう文化のこともわかる通訳者が必要になっているんだなということを感じました。

次に、聴覚障害者情報提供施設というのが全国にあるわけですが、そこでの情報もなかなか医療情報については、手話の資料としては提供されていない、ということもわかりました。

そして、今いくつかの面接調査をしているところですが、そこの中でも多くの手話通訳の方が病院に派遣されていて、診療現場に立ち会っています。しかし、その際、先生が通訳の存在を適切に扱ってくれないというような課題が挙がる場合もあります。また、通訳の役割が、伝達する、直接翻訳するだけではなくて、この患者さん、そのろう者の人にとってわかる言語にして、ひとりひとりカスタマイズして伝えていかなくてはならない。そんなことも発生していて、それはさきほど触れた問題、つまり日本手話の言語の中に、きちんと今の日本社会で使っている言葉が浸透しきっていない。そういうことの反映もあろうと感じています。そういった中で、今日の企画をしました。

## 本日の企画意図

- (日本の) ろう者の健康や医療にかかわる難しさを軽減するために研究をすすめていくうえでの参考として
  - 米国のろう者の健康や医療にかかわる課題で明らかになっていること
  - ろう者ととともに研究を進めていくための留意点

を教えてください

## Intention of today

We asked Dr.Kushalnagar to

- For making Japanese medical circumstances accessible for the deaf communities
  - Please tell us the key issues and prominent researches about health disparities and problems among deaf people.
  - What shall we be in mind when we are working with deaf community.

アメリカでは、障害者差別禁止法ができて、もう30年になろうというところだと思います。クシャルナガル先生が責任者をなさっている、ろう者の健康格差についての研究センターがあるというのは、日本から見ると一歩も二歩も先を進んでいるように見えます。先生が長年取り組んでいらした研究について教えていただく中で、アメリカのろう者の健康や医療にかかわる課題について既に何が明らかになっているのか。また、特に障害のある人との研究を進めていくときには、当事者と一緒に進めていくということが大事だと思っています。その時にクシャル

ナガル先生たちのチームがどういうことに留意していらっしゃるのか、またこういうことに気を付けると上手くいくよという、アドバイスがあるのかお聞きしたいということでお願いしました。

最初は訪問してお話を聞こうと思っていたんですけども、このような状況ですので、訪問もできない。ただ、こうやったオンラインの会議がごく自然に行えるようになりましたので、このせっきくの機会を関心のある多くの人に聞いていただこうということで、お誘いしました。



## Dr. Poorna Kushalnagar

- ギャローデット大学  
ろう健康研究センター所長、  
心理学部教授
- 米国国立衛生研究所の研究助成の主任研究者
- Director of Center for Deaf Health Equity, Professor in the Department of Psychology, Gallaudet University
- Principal investigator of National Institute of Health (NIH) awards.

## 皆川 愛さん

- ろう看護師、修士（看護学）
- ギャローデット大学ろう者学部修士課程在学中

## Ms. Ai Minakawa (RN)

- Registered nurse, MSN
- Graduate student in Deaf Studies Program at Gallaudet University

今日の講師をお願いしている、クシャルナガル先生と皆川愛さんです。皆川さんに今回のコーディネートをお願いしました。皆川さんは、ろう看護師で、聖路加国際大学で看護学の修士も取られている方です。現在、ギャローデッド大学に留

学中で、クシャルナガル先生のもとで勉強されています。日本のろうコミュニティと、アメリカの研究を繋いでいただくということで、今日のモデレーターをお願いしています。

## 本日の参加者

- ろう者・難聴者(7)／聴者(25)
- 職種
  - 医療職（医師、薬剤師、看護師、ソーシャルワーカー）
  - 研究職（社会学、言語学、情報学）
  - 手話通訳者
- アメリカ手話⇔日本手話通訳
  - 川上恵氏
  - 高山亨太氏
- 日本手話⇔音声日本語通訳
  - 瀧澤亜紀氏
  - 小松智美氏
- アメリカ手話⇔音声英語通訳
  - アマンダ・ミュラー氏
  - アダム・パートリー氏

## Today's participants

- Deaf or Hard of hearing(7)/Hearing(25)
- Job or profession
  - medical doctor, pharmacist, nurse, social worker
  - sociologist, linguist, information scientist
  - Interpreter
- ASL⇔JSL interpreters
  - Ms. Megumi Kawakami
  - Dr. Kota Takayama
- JSL⇔Japanese interpreters
  - Ms. Aki Takizawa
  - Ms. Tomomi Komatsu
- ASL ⇔ English Interpreters
  - Ms. Amanda Mueller
  - Mr. Adam Bartley

今日皆さんには、手話画面が小さくならないように、ということでカメラのオフをお願いしています。今だけ可能な方はカメラをオンにしていますか。お顔を見せていただけますでしょうか。ちょっと小さくなるとは思いますが、是非つけられる方はつけてください。ご参加の方のうち、日本手話を使う方、手を振ってください。音声日本語を使う人、手を振ってください。私もです。では、医療者の方、医師の方、看護師の方、それからケアワーカーの方もいらしたと思います。医療福祉職の方、手を振ってください。では、ろう医療者の方、手を振っていただけますか。クシヤルナガル先生にどの方がどういう立場で参加してくださっているか、お伝えしたいと思ひまして、必ずしも全員がカメラオンにはなっていませんけ

れども、こんな形の参加者がいらっしやいます。それから、今日講演の部分の読み取り、英語の音声のみなんですけれども、読み取りをしてくださるお二人の方もカメラオンにさせていただきますか。アダムさんと、アマンダさんです。それから、ASLに通訳をしてくださるのが、ASL-JSL interpreterと書いてある方で、川上恵さんと高山亨太さんです。交代で出ていらっしやいます。それから、日本手話と日本語の間を通訳してくださるのが瀧澤亜紀さんと小松智美さんです。今映っているのは小松さんですね。このようなメンバーで、本日は40人くらいの参加です。2時間よろしくお願ひ致します。

ご協力ありがとうございました。カメラをオフにしてください。

## 皆さまへのお願い

- 手話画面が小さくならないよう、自分の発言時以外はカメラオフにしてください。
- 質問・コメントについて
  - 講演開始から休憩時間まで質問を受け付けます
  - 「名前（質問する言語）質問・コメント」を短くチャットに記載してください
- 質疑応答司会の皆川さんが名前を呼んだらカメラをオンにして質問してください

記載例：

八巻（口話）\_〇〇〇について状況を教えてください。

（質問の採否は八巻にご一任ください）

## Precaution for participants

- Please off your camera for getting signers' camera space as wide as we can
- Questions and comments
  - Any questions and comments are welcome.
  - Please send chat with your name and your language (spoken Japanese or JSL)
  - Please turn your camera on and give your comments when appointed by Ms. Minakawa  
(If there are many questions and comments, please allow me to select it)

皆さまへのお願いです。開始前に表示していた注意事項と同じですけれども、質問の時間は講演が始まり次第受け付けます。こんなこと聞きたいなという質問、また感想・コメントも歓迎です。まず短くチャットに入れてください。そのあと、発言の順番を私が整理させていただき、発言していただく順番をチャットで流します。Q&A の時間になったら、司会は皆川さんが進めてくれます。

皆川さんに指名された方、カメラとマイクをオンにして、音声もしくは手話でお話してください。では、進めたいと思います。また運営上の質問などもチャットで送っていただいたら私からも返事させていただきます。では、最初の紹介はここまでとして、クシャルナガル先生、皆川愛さん、お願い致します。

## 講演

Conducting  
Responsible Research  
with Deaf People who  
use Sign Language

Poorna Kushalnagar, Ph.D  
Ai Minakawa, RN, MSN



Center for  
Deaf Health Equity

手話を使うろう者を  
対象とした  
Responsible Research  
とは

プールナ・クシャルナガル博士  
皆川 愛

皆川：それでは始めさせていただきます。私の役割は、司会をしながらクシャルナガル先生に質問をして、講演を進行することです。補足のためにコメントや文脈を加えることがあるかもしれません。

皆川愛と申します。先ほどはご紹介いただき、ありがとうございます。また、クシャルナガル先生には、本日の講演を快く引き受けていただ

き、ありがとうございました。先生と今回、対話を通してろう者の健康に関する研究についてお伝えする機会をいただいていること、本当に光榮に思っています。

すでにお話ししたように今日の話題は手話を使うろう者のことですが、私たちはどのように情報にアクセスできるのかを研究しており、これはとても責任重大な研究だと思っています。

Can you tell us about  
your background and  
research interests ?



先生のこれまでの経歴と  
研究関心分野について  
教えてください。

**皆川：**それでは最初の質問をさせていただきます。まず、クシャルナガル先生のご経歴を教えてください。どこで育ち、どのようにしてこの研究分野に興味を持ち、どのようにして現在取り組まれているろう者と健康格差に関する研究につながりましたか。

**クシャルナガル博士：**私はインドで生まれ、幼い頃にアメリカに渡り、アメリカ南部のテネシー州で育ちました。両親は大学で数学の教授をしていました。五人兄弟で、耳が聞こえないのは私だけでした。

メインストリーム（地域の学校）の学校に通っていました。その学校には私の他に耳の聞こえない生徒もいました。彼らとの交流を通し、私は手話を学びました。中学と高校では、メインストリームの学校でより多くのろうや難聴者と接しました。中学校では、毎年合格しなければならない学力試験を受けたことを覚えています。当時、私は中学2年生で、学齢通りの試験を受けていたのですが、同じ学年の耳の聞こえない友人が下の学年の試験を受けていました。私たちは何がそんなに違うのだろうと思いました。先生に「どうして私たちは違う試験を受けるのですか」と尋ねました。その時、先生は「ああ、あなたは頭が良くて、あの生徒はそうじゃないから」と言っていました。私はそのこ

とに違和感を覚えました、そのことはずっと胸に突っかかっています。これが、私のろう者の医療格差の解消の取り組みへの情熱と関心の始まりです。

私と友人は聴者と同じように会話をし、遊び、スポーツイベントにも参加しました。すべてが順調に見え、彼らは私と同じようにバイタリティのある人間のように見えていましたが、学業面では私たちは大きく異なっていました。私たちのリテラシーは非常に異なっていました。このことは私の心に残りました。当時、私はまだ若く、このことについてどうしたらいいかわからないまま、悩んでいました。私は高校まで教育を受け、最終的にはギャローデット大学に進学しました。

ギャローデット大学での生活はとても楽しいものでした。そこでの4年間の学部生活の中で、最後の年に、ろう者に関する心理学の授業を1つ取りました。そのテキストは1992年のものだったので、ろう・難聴者に関する研究はほとんどなく最小限でした。好奇心旺盛な私は、先生に「なぜろう・難聴者にはこのような格差があるのか」と、たくさんの質問をしました。当時の教授は、「頑張れ。研究しなさい」と言われました。当時の私は、自分がそのような研究をするとは思っていませんでしたし、また、できるとは思っていませんでした。しかし、先

生たちは「研究して、データを見つけて、なぜそうなのかを説明することが絶対に必要だ」と言ったのです。「では私はどうすればいいですか」と聞きました。その時、博士課程への進学を志すことになりました。

大学院に応募したのですが、その夢を一旦保留にしました。夫と出会い、私には2人の子供が生まれました。そして、2人目が生後5ヶ月くらいの時に博士課程の勉強を始めました。2人の幼い子を抱えて、しかも当時は2人ともオムツをしていたので、とても大変、本当に大変でした。私は大学院に通い、その後、子どもの発達評価に焦点を当てた神経心理学の臨床を再び始めました。

仕事を始めて3年目、ある病院で働いていたときに、3歳の子どもに出会いました。ショートヘアの小さなかわいい女の子で、彼女は大家族でした。両親、祖父母、叔父、叔母と一緒に病院に来ていましたが、家族全員が英語を話せませんでした。家族の中で英語を話せる人はおらず全員がスペイン語を話す人たちでした。彼女の両親は毎日毎日働いていました。祖父母がその子の面倒を見ていたようでした。彼女が病院に来たのは、家族が人工内耳を検討していたからで、私は言語力を測定するテストを行っていました。彼女は基本的に言語を持たない状態で来院しましたが、私は対話を通して、どのような認知能力があるかをテストしました。私は、彼女は物を覚えたり、言葉を覚えたりすることができるかと判断しました。そして、人工内耳を勧めるかどうかを検討するために、大規模な検討会が開かれました。

会議には、外科医、心理学者、聴覚士、言語訓練士が参加しました。テーブルにはほとんどの人が集まっていました。私はその時、大学院生でした。その会議で、子どもの言語習得能力について話しました。私が推奨したのは、子どもはバイリンガルか、実際にはトリリンガルになる必要があるということでした。彼女は手話を学び、英語を学び、スペイン語を学ぶ必要がありました。チームはこれに強く反対し、私は困惑しました。彼らは、子どもが3つの言語を学ぶのは非常に難しいと考え、それを戒め、子どもは英語にのみ触れるべきだと言いました。

私は、「私はタミル語を話す家庭の出身です」と反論しました。

私の家族はタミル語を話し、私の祖父母もタミル語を話しています。私は3つの言語を使って育ちました。私はタミル語、英語、アメリカ手話の3つの言語環境の中で育ちましたが、言語習得には問題ありませんでした。この子どもと同じようにできるはずだと話しました。この子どもと同じように、家族とコミュニケーションがとれるようにならなければなりません。チームは研究に基づいた情報を求めました。先行研究はあるのか？耳の聞こえない人が2つ以上の言語を学べると言えるエビデンスはどこにあるか？2001年のことです。私が神経心理学の臨床から離れ、発達認知神経科学の分野に進んだのはその頃です。

このプログラムでは、より多くの研究が行われており、私が求めていた研究スキルをより高めることができました。私がこのプログラムに移行したのは、そうした研究基盤を持ちたかったからです。私は、ろう者の生活を向上させるための政策変更に影響を与えるような、研究に基づいた科学的根拠を世の中に伝える仕事をしたかったのです。

博士号取得後、私はポスドクになりました。1つはワシントン大学、もう1つはロチェスター大学で、どちらも健康の分野で研究しました。いずれの研究も、それまでほとんど研究されていなかったろう・難聴者と健康格差の研究を深く掘り下げるきっかけとなりました。ろう・難聴者と聴者を比較すると、聴者の方がより進んでいて、より多くのものにアクセスできるというのが一般的な研究でしたが、すべてのろう・難聴者と聴者が同じ種類の格差があるわけではありませんでした。私は、健康上の格差はあるものの、ろう・難聴者の中にも非常に健康で丈夫な人がいるという事実を信じています。それが私の研究と今の興味のきっかけになりました。

**皆川：**私自身もとても刺激的なお話でした。病院の検討会で、“根拠となる研究はどこにあるんだ？”と皆に言われて、さぞかし悔しかったことでしょう。

Based on your Center's research, which subgroups within the Deaf community are at disparity for health outcomes?



これまでの研究により、ろうコミュニティでどんな集団が特に格差を受けていることがわかっていますか。

**皆川：**今、ろうコミュニティの多様性についてまとめていただきましたが、ろう者のコミュニティにはさまざまな背景があり、そのため健康状態（ヘルスアウトカム）も明らかに異なります。私たちは格差を目の当たりにしています。非常に強固なものもあれば、そうでないものもあります。先生は多くの研究を発表されていらっしゃいましたが、先生の研究で明らかになった、ろうコミュニティの格差に関して、いくつか教えてください。

**クシャルナガル博士：**今日は 3 つの研究を紹介したいと思います。私のセンターでは、実際に 30~40 以上の論文を出版・発表していますが、その中から重要な 3 つの論文を選んで、今夜は皆さんにご紹介したいと思います。

1 つは、乳がん検診のマンモグラフィと子宮頸がん検診に関するものです。ろう女性と聴者女性を比較し、マンモグラフィや子宮頸がん検診の受診頻度について調べました。ろう女性を対象に、最後にマンモグラフィや子宮頸がん検診を受けたのはいつなのかを尋ねました。また、聴者を対象に収集した同じ質問のデータを入手しました。これらの調査結果は、アメリカ人の状況に関連しています。その結果、マンモグラフィの受診率は聴者とろう者ではほぼ同じで、どちらもかなり高いことがわかりました。約 80%の人がその期間内にマンモグラフィを受

けていました。私たちは、この数字がもっと高くなることを望んでいますが、そうだとした場合も両者はかなり似ていました。そしてなぜこのように似た状態が生じているのか、その背景を探りたいと考えました。

この 20 年の間に、乳がんに関する情報をアメリカ手話で共有するために、ろう者の女性とそのコミュニティを対象としたアメリカ手話による教育的なビデオが大量に作られました。また、乳房切除術を受けた女性のグループが集まり、女性やろう者のためのピアサポートの体制もできてきました。だからこそ、マンモグラフィによる検診率に大きな違いはなかったのだろうと思います。

子宮頸がん検診に目を向けると、ろう者の女性の間にも格差が見られます。これは 2020 年の研究です。私たちはろう女性のうち、何人が子宮頸がん検診を受けたかを調べました。ろう女性の子宮頸がん検診の受診率は約 70%でしたが、聴女性では 80%前後と高かったのです。なぜこのような格差が生じているのかを考えました。ろうコミュニティでは何が起きているのか？どのような背景を持つ人がいるのか？そこで、データを細分化してみたところ、そのグループの中で、レズビアンやバイセクシャルと認識しているろう女性は、異性愛者と認識しているろう女性に比べて、子宮頸がん検診を受ける頻度が低いことがわかりました。つまり、ろうのスト

レート的女性は、聴女性より若干低いものの、ほぼ同等の数値を示していたのです。そしてろう者のレズビアンとろう者のバイセクシャルの女性は、はるかに低い数値でした。そのため、ろうコミュニティに子宮頸がん検診の重要性を教えるために、より大きな教育的努力が必要でした。

私たちは、フォーカスグループ調査を実施し、子宮頸がん検診について何が阻害要因となっているかを探りました。レズビアンやバイセクシャルのろう女性たちは、何かが起こるような検査を受けに来ることに抵抗があると言いました。「私たちは男性と性行為をしないから、心配することはないのよ。子宮頸がん検診を受ける必要はありません」と言う人もいましたが、もっと教育する必要があります。

2 つ目に、肺がんについての調査も行いました。肺がんの検査を受けているろう者のグループに、肺がん検診について医師に相談したことがあるかどうかを尋ねました。聴者にも同様の質問をしています。その結果、格差があることがわかりました。調査に回答したろう者が医師に肺がんの検査を依頼した回数は、聴者の回答よりもはるかに少なかったのです。この数字がろう者で同じであるかどうか、また、どのグループがこの質問を最もしなかったのかを確認しました。その結果、通訳のいないろう者は肺がんの検査を依頼しないことがわかりました。一方、通訳を利用できるろう者は、その種の検査を希望していました。これは、通訳の重要性と、予防医療や予防検診へのアクセスを示す注目すべき発見です。

3 つ目は、HPV ウィルスとの関連性です。私たちが調査したのは、HPV のワクチンについてでした。私たちは 18 歳から 24 歳までの若年層にワクチンについて質問しました。ろう者に HPV ウィルスについて知っているかどうか、ワクチンについて聞いたことがあるかどうか、HPV ワクチンについて医師に相談したことがあるかどうか、という 3 つの質問をしました。ここでも、ろう者と聴者の知識の違いを調べましたが、知識とワクチンに関しては格差がありました。ろう者と聴者の若者が共に医師に相談していますが、医師に相談しているのはろう者と聴者、どちらも 20% に過ぎません。18 歳から 24 歳までの年齢層で、医師にワクチンについて相談した人は、聴覚障害者の 20%、健常者の 20% に過ぎず、低い数字ですが、聴覚障害者と健常者で同じことがわかりました。

そこで、聴覚障害者のコミュニティにおける知

識や調査で見られた格差について、さらに調べて、聴覚障害者のコミュニティの中で HPV やワクチンについての知識が少ない人を調べてみました。その結果、大学を卒業していない人たちの知識が影響していることがわかりました。また、ろう者の男性も情報が少なく、HPV に関する知識が少ないことがわかりました。男性が HPV ウィルスを広めることになるわけですので、これは非常に重要な示唆です。ろう女性だけでなく、もちろん男性も含めて、よりよい教育を行う必要がありますし、早い段階から教育を始める必要があります。若年層やその前に知っておく必要があるのです。

**皆川：**情報提供ありがとうございました。興味深いですね。私たちは、地域社会や医療関係者が患者さんとどのように対話し、患者さんが予防のために検診を受けることを望んでいるかどうかを確認するための教育をもっと行う必要があると思います。そのためには、地域住民の知識を高めることが重要なのは言うまでもありません。今回の調査結果は非常に興味深いものでしたので、ご紹介いただきありがとうございました。

**皆川：**ろう者を対象にした研究についての議論に戻りたいのですが、ろう者と言っても多種多様です。医学的視点で見るろう者、言語的視点で見るろう者などとあります。先生は主にアメリカ手話を使用する手話コミュニティと協同して研究してこられましたが、センターで対象としている「ろう者」の定義を教えてくださいか。

**クシャルナガル博士：**2010 年だったと思います。ワシントン大学でポスドクをしていたことです。当時、私はろうの若者の生活の質 (Quality of Life: QOL) について研究をしていました。そのデータから私が認識したのは、軽度の難聴者の生活の質は、健常者と同等であるということでした。中等度から重度の難聴の若者は、健常者や軽度の難聴の若者とは生活の質が異なっていました。そして、ポスドクを終えた後、成人のろう者の生活の質を知るためにインタビューを重ねる中でわかったのは、中途失聴者は、生まれつき耳が聞こえない人とは生活の質が異なることです。

生まれつき耳が聞こえない人や、早くから耳が聞こえなくなった人は、聴力そのものについて喪失感を感じていませんでした。彼らの聴



力損失に対する認識の仕方、中途失聴者、すなわち耳が聞こえる状況で育ち、後に聴力を失った人とは違っていました。（中途失聴の人には）聴力を失うことについてのつらさや悲しみの感覚があります。中途失聴者にとっては非常に困難なことです。生まれつきの人にはそのような喪失感はありません。生まれつき耳が聞こえない人は、単に「私は耳が聞こえません。ろう者です。聴覚を失ったという感覚はありません。」と言います。彼らにとって重要なのは、家族が彼らを受け入れ、耳が聞こえないという事実を受け入れることでした。それが彼らにとって重要なことなのです。中途失聴者たちは、家族から聞こえる人として受け入れられ、その後、耳が聞こえなくなった人です。両者の身近な人からの受け入れの経験や本人の認識は全く異なっています。

そこで、私は、生まれつき耳が聞こえない、

あるいは早くから耳が聞こえなくなったグループ、すなわちろう者集団に着目したいと思いました。先ほどお話した、博士課程時代に病院で出会い、「研究を見せて」と言われた経験のとなった3歳の女の子はこのテーマの代表だと感じました。これらの人々は無視されていたのです。彼らのコミュニティでは研究が行われていなかったのです。いわば、ASL を使っている人たちです。識字能力があり、英語を使い、音声で話す人たちの研究はたくさんありましたが、ASL を使う人たちはその研究に参加していませんでした。中途失聴者たちは、明らかに英語の能力が高く、これまでに行われたさまざまな研究に参加することができました。しかし、手話を使うろう者はこれらの研究から排除されていました。私はそのような人たちに焦点を当てたいと思いました。

Deaf people deserve equity in health care. deafhealth@gallaudet.edu

Center for Deaf Health Equity

Publications Research Projects Resources About Contact

What projects are you working on the Center for Deaf Health Equity?

ろう健康公平センターでのプロジェクトについて教えてください。

**皆川：**なぜ手話を使うろう者に焦点を当てて研究を行うのかについて説明していただき、ありがとうございました。先生がセンター長をされている「ろう健康公平センター」は何年か前に作られたと思います。何年前ですか？

**クシャルナガル博士：**2014年か2015年に、私たちはメンタルヘルスの研究を実施しました。私がギャロデット大学に移ってきたときです。私は政府から大きな助成金をもらっていたので、その資金を使ってろう健康公平センターを設立することができました。ですから、もう6年か

7年になりますね。

**皆川：**ろう健康公平センターは、健康問題を改善するための多くのプロジェクトを行っており、注目すべきプロジェクトです。そのうちのいくつかを紹介していただけますか？

**クシャルナガル博士：**もちろんです。現在行っているプロジェクトは4つあります。1つは新型コロナウイルス（COVID-19）について、ろう者のおかれた状況とろう者の医療へのアクセスに焦点を当てています。ろう者を対象に、遠隔医療の使用状況、救急（ER）に行ったときの経験などを調査しました。もし入院した場合 その経験はどのようなものだったか。また、クリニックなどのかかりつけ医での経験についても調査しています。

アンケートでは、「マスクをした状態でのコミュニケーションはどうでしたか？」「障壁となるものは何か？」「ろう者は何を感じているのか？」。また、手話通訳の利用についても尋ねました。あるいは家族が同行していたかどうかに関わらず、手話通訳が同行することができたか、また、同行できた場合、その経験はどのようなものだったかも尋ねました。また、「新型コロナウイルス（COVID-19）の症状などの知識についても尋ねました。。昨年夏に調査を行い、最初の調査から3ヵ月後に再度追跡調査を行いました。もうすぐデータの収集が終わり、その後、データの分析と調査結果の執筆

に入ります。

2つ目のプロジェクトは、ろう女性の健康に関するものです。皆川さんもそのプロジェクトに参加しています。ろう女性の健康については、4つの分野があり、1つ目は骨粗しょう症をはじめとした骨の健康についてです。2つ目はリプロダクティブ・ヘルスです。3つ目は栄養と栄養習慣。4つ目は、口腔衛生です。すでにたくさんのデータが集まっています。皆川さんは、オンラインの質問調査、ろう者の体験談のインタビューなどを手伝ってくれています。リプロダクティブ・ヘルスについての研究は、混合法（ミックスメソッド）による調査を行っています。もうすぐ調査が完了する予定ですが、すでに非常に興味深い結果が出ています。

3つ目のプロジェクトは、アルツハイマーや認知症の人の介護をしているろう者の研究です。

4つ目のプロジェクトは、患者の主観的な指標についての研究です。痛みや疲労、精神的な健康、睡眠の栄養状態など、患者がどう感じたのかという主観的なアウトカムと共に、どのような医療体験をしたのかを表現してもらっています。私たちは過去5年にわたってこれらのデータを収集してきており、この研究には2,000人のろう者が参加し、大変な労力を費やしてきました。これらのデータで明らかになったことをいくつかの論文として発表する予定です。

What approaches have you used to gather data from deaf people?

ろう者を対象に  
データ収集するにあたって、  
どのような研究アプローチを  
採用しましたか？



**皆川：**多くの州から 2,000 人もの参加者を集めることができた理由をもう少し詳しく教えてください。米国にはさまざまな民族や属性のグループがあります。白人のデータだけでなく、それらのサブグループで何が起きているのかを追跡することはとても重要だと思います。このような多様な背景を持つ人を対象とした研究を展開することはとても重要です。その点について、どのようなアプローチでデータを収集しているのか、もう少し詳しく教えてください。

**クシャルナガル博士：**もちろんです。アメリカでは国勢調査を行い、人種や性別の分布を見ることができます。個人の属性に関して様々な情報を得ることができます。私は 2014 年に助成金を申請し、資金を得て、2015 年に大規模調査をスタートしました。2014 年には助成金の申請書を提出していたので、どのようにデータを収集するのか、助成金申請の段階で検討しなければならなかったのですが、専らアンケートを送って任意で参加してもらうことはあまり好ましくないと考えていました。まず任意で参加してくれる人はあまりいませんし、参加してくれたとしても白人女性が多い傾向が予測されました。偏ったデータを収集する方法はとりたくないと思いました。私たちは、もっと慎重に、もっと具体的なことをしたかったのです。

アメリカの国勢調査のデータを使って、年

齢、教育、人種の分布を調べました。私は、参加者のうち 40%が有色人種となるように調査を設計したいと思いました。つまり、60%は白人でも構いません。なぜそのような割合にしたかったかといいますと、この種の研究で助成金に応募する人が少ないこと、また、ろう者の人口動態を研究しているろう者の研究者がいないことを知っていたからです。私は、この助成金を申請して獲得できる機会は今回だけだと思っていましたし、慎重にやりたいと思っていました。これが唯一無二の機会になるだろうと。また、それぞれの黒人コミュニティ、アジア人コミュニティの中でも高卒者とそうでない人など、細分化してそれぞれ十分な数を確保したいと思いました。黒人であれ、アジア人であれ、それぞれの多様な母集団の中に、さまざまな教育的背景を持つ人々がいることを確認したかったのです。これは大変な作業でした。本当に大変でしたし、膨大な費用を要しました。私はたくさんのスタッフを雇うことができましたし、私にはたくさんの参加者を得ることができました。それについてはまた説明します。私たちの仕事は、地域の方々からの信頼を得ることが必要でした。それが私のアプローチであり、多様なろう者のコミュニティや人の分布を正確に見ているかどうかを確認するためのものでした。それは、研究結果がろう者のコミュニティとその多様性を適切に表していることを確認するための私の決

意を示したものでもありました。

**皆川：**この多様性の部分を研究の中で正しく理解し、コミュニティとのつながりを持ち、彼らとの信頼関係を築き、そして研究に参加してもらうことは、非常に難しいことだと思います。そのあたりをもう少し詳しく教えてください。

**クシャルナガル博士：**確かにそうですね。私と一緒に仕事をしてくれる人を雇うことができました。その際、ASLを知っていることを条件にしています。多くのろう者が応募してきましたが、彼らは口話法で育ち、今では手話を学びたい、ろう者と一緒に働きたいという意欲を持っています。彼らにはぜひ私たちと一緒に働いてもらいたいですね。本当にそう思います。しかし、今回の研究は資金も時間も限られているので、全員を雇うことはできません。私は、多様な人材を採用したいと考えました。

まず、手話が十分にできるスタッフであることが条件でした。また、温かい人、尊敬できる人、思いやりのある親切な人がいいと思いました。ろう者のコミュニティに参加してもらい、彼らが快適に過ごせるような人材が欲しかったのです。私たちの調査では、健康に関する非常に個人的な情報、病歴、健康上の問題などを聞いていました。これは個人情報であり、情報収集では非常に繊細な注意が払われるべき内容です。そこで私は、敬意を払い、倫理観を理解し、勤勉で忠実に仕事をしてくれることを条件に、ろう者のコミュニティですでにつながりがあり、信頼を得ている特定の人を採用しました。それ

がプロジェクトの成功につながったのです。

また、特定のコミュニティに属するコミュニティメンバーとも協力しました。多様なコミュニティについて話しました。私は彼らと一緒に仕事をし、彼らに報酬を与えました。彼らは私たちと契約していたので、お金をもらっていました。このコミュニティメンバーは、人々を探し出して、調査のために私たちのセンターに紹介することで報酬を得ていました。私たちはトレーニングを提供しました。日本でもCITI ( Collaborative Institutional Training Initiative: 研究倫理教育) が行われていますよね？

**皆川：**はい、日本でも研究倫理の教育は行われています。ほとんどの医療機関や医療系の学術的機関で研究に携わる人はそのトレーニングを受けさせられます。

**クシャルナガル博士：**なるほど、私たちが関わったコミュニティのメンバーに求めました。彼らは実際にCITIトレーニングを受けました。私のスタッフはすでに熟練した資格を持っていたので、彼らがASLを使ってCITIをコミュニティのメンバーに教えることができ、サポートを受けることができました。彼らはASLを使ってCITIを教えることができました。スタッフが彼らをサポートし、確実に合格させたのです。合格後は、プロジェクトに参加できるようになりました。このようなコミュニティとの関わりは非常に重要です。適切なスキルを持ったスタッフがいること、この2つが重要な要素でした。



What strategies do you use to successfully recruit and retain Deaf people in your study?

ろうの参加者をどのように戦略的にリクルートしていますか？

**皆川：**ろう者をリクルートするための戦略はどうだったのでしょうか。さきほどコミュニティのネットワークのある人を採用したというお話にあったように、すでにつながりのある人たちがいるのはわかりますが、どうやって研究に参加しようと思ってもらったのでしょうか。私は長年ろう者が研究の対象から排除されてきたと感じています。彼らはこれまで研究にアクセスできず、それゆえ参加しようというモチベーションが非常に低い人もいます。どのようにして多様な背景のろう者に参加してもらうことができたのでしょうか。先生の戦略についてもっと教えていただけますか。

**クシャルナガル博士：**まず第一に、私は米国のろうコミュニティで、おそらく他のコミュニティでもそうだと思うのですが、人間関係を構築することの重要性を強く意識してきました。米国の状況についてお話ししますね、私たちの歴史の中では、長い間、医師、病院、医療機関は、ろうコミュニティを利用してきました。ろう者を愚かだとか、無知、あるいは劣った人間、またろうであることが悪いことであるかのように決めつけたるための情報を集めるためにろうコミュニティを利用してきたのです。ろう者は、まず第一に、そうではありません。彼らは無知ではありません。彼らは自分たちが排除されていることを知っていました。そのために研究機

関への信頼が薄れていたのです。

そこで私は、スタッフにまず人と関わり、電話をかけて関わってもらうようにしました。参加候補者との接触は2~3回になるかもしれませんが。私は彼らにお金を払ってこのような会話をしてもらい、その関係を深め、研究の説明をし、ろう者が研究に参加することの重要性を話しました。また、私たちが何者であるかも説明しました。彼らと同じようにろう者のコミュニティで育ってきたことを説明しました。これが高齢者に対する典型的なアプローチだったと思います。LGBTQコミュニティでは、この2つのコミュニティと関係を築くことが本当に重要だと思いました。また、黒人のコミュニティもそうです。あれは重要でした。白人、で大学教育を受けたろう者の参加者を募るのはとても簡単でした。もうひとつ言えることは、参加してもらいたいマイノリティグループには、仕事に参加してもらう前に信頼関係を築くための時間が必要だということです。

**皆川：**日本でも似たような状況があります。さまざまな人々が非常に懐疑的で、この種の研究に参加するよう説得するのは容易ではありません。どんな意義があるのか、なぜ自分が参加しなければならないのか、理解してもらうのが大変難しいのです。おっしゃる通り、彼らを巻き込むための関係作りには時間がかかります。

**クシャルナガル博士**：私も、ポストドク時代に経験したことをひとつお話したいと思います。当時、私はワシントン大学に勤務していました。私の上司は当時、聴者でした。私は若者の研究をしていて、家族から参加者を集めてインタビューをしていました。参加者を集めるのには苦労しました。彼らの多くは、私に研究の責任者を尋ね、私が答えると、「それは誰ですか？聴者ですか？」と聞きました。聴者だとわかると、次の質問は決まって「手話を使うのか」でした。手話を使わないことがわかると、「いや、関わりたくない」と言うのです。私がろう者であることも、手話話者であることも役に立ちません

でした。ですから、もし聴者が責任者となって、ろう者のコミュニティと一緒に研究をしようとするならば、対等な権限を持つ共同研究者、つまり、ろう研究者がメンバーにだけでなく、ろうコミュニティに属するろう研究者が共同責任者としての立場にいる必要があるのです。

**皆川**：確かにそうですね。スタッフをPI(Principal Investigator: 研究責任者)にするためのトレーニングの話がありましたが、これはとても重要なことです。それは、大学院で先生が指導してくださる中でも感じます。

What do you do to ensure the survey is accessible to Deaf participants?

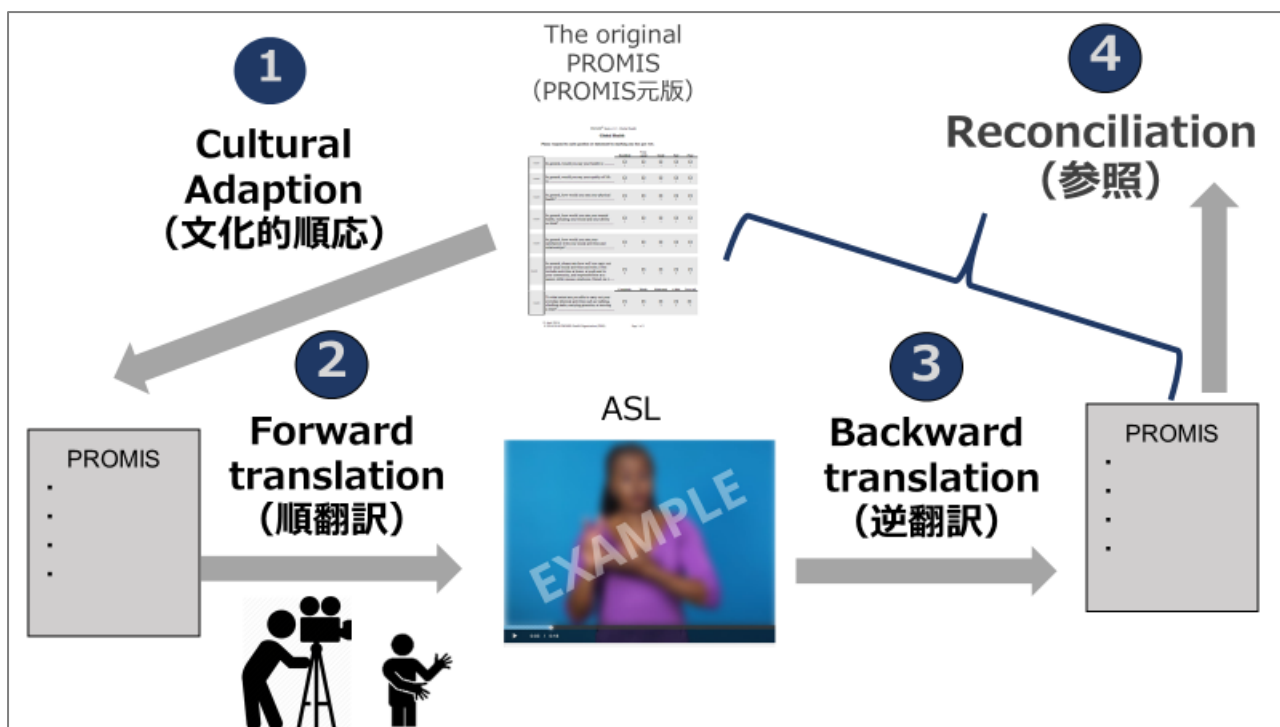


質問紙（サーベイ）について、  
ろう者へのアクセスを  
どのように保障しますか？

**皆川：**次の質問に移ります。当然のことながら、リサーチのアプローチやデザインはさまざまです。質的調査、量的調査、アンケート調査、フォーカスグループなどがあります。印刷された英語、その他の書記言語で行われる調査を、どのようにすれば手話をつかうろう者が真にアクセスできるようになるのでしょうか？皆さんの

テクニックを教えてください。

**クシャルナガル博士：**アメリカ手話を使う場合の話になりますが、どのようにしたかの画像があるのでそれを見ていただくとイメージが沸くと思います。



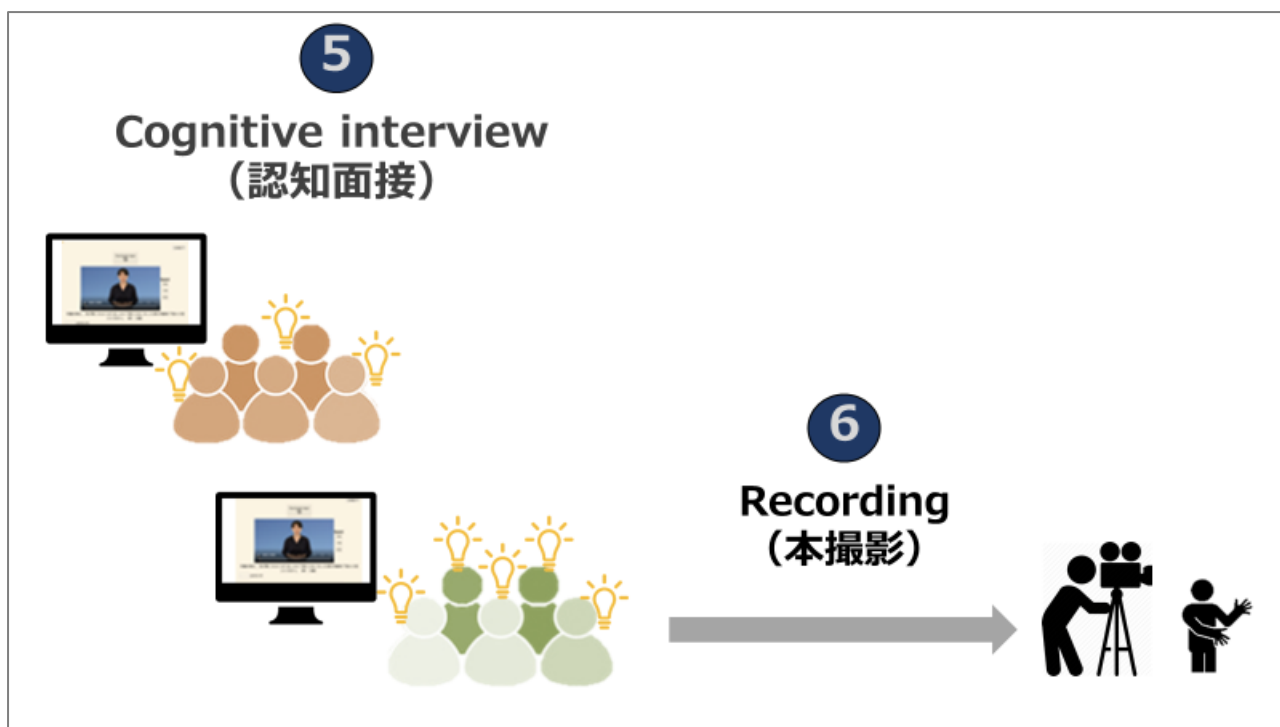
クシャルナガル博士：ありがとうございます。私たちはまず、すでに確立されている医療関連のアンケート項目の文章を、一問ずつ、ろう者の典型的な経験と一致しているかどうかを確認しました。そのためには、スライドの①にある、文化的順応を行いました。私たちは PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) の社会的健康データを使っていました。これは、社会的健康に関する調査です。英語で書かれた質問で、“Do you have someone to talk with when you have a problem?” (あなたは何か健康に問題があったときに話す人はいますか?) というようなものがありました。その質問を読んだろう者は、「話す」という言葉に、聴者の参加者とは違った答え方をするかもしれません。“Talk”はアメリカの文脈では一般的に声を使うことと関連づけられます。ろう者の中には、実際に声を出す人もいます。そのため、この質問の表現を変えて、“Do you have someone to go to when you have a problem or when you want to discuss a problem?” (あなたは何か相談したり問題があるときに頼りにできる人がいますか?) と尋ねています。もしこの質問が、難聴者、ろう者、人工内耳装用者、手話を使う人、口話をする人にされたとしても、全員が同じようにその質問に取り組み、気持ちよく答えることができるでしょう。差別的な表現はありません。これが私たちが行った最初の変更点で、質問の枠組みが

もとの質問と等価であることを確認しました。この作業を十分に行ってから、ASL への翻訳を行いました。

皆川：少しだけ補足させていただいていいでしょうか。私たちは、何かを聞くために「聞く」という言葉を使います。私たちはそれを会話や印刷物の中でよく使います。多数派の集団では、それは音ベースです。“Do you hear that someone just said something?” (誰かが何か言っていたのが聞こえましたか?) “Did you hear this news?” (このニュースを聞きましたか?) 彼らは耳が聞こえないので、その言葉は差別的な言葉なので、研究参加に同意しないでしょう。代わりに、“Did you recognize...?” (あなたは認識したか?) “Are you aware of...?” (あなたは気づきましたか?) “Did you see...?” (あなたはわかりましたか?) とすることで研究参加に同意するかどうかの結果が違ってきます。同じ意味で、“Do you have someone to go to?” とされたということですね。

クシャルナガル博士：その通りです。文化的順応を行った後、私たちは翻訳を行い、その後、逆翻訳を行いました。逆翻訳の後、原文と逆翻訳された版の内容と意図がすべて同等であることを確認しました。その作業には約3~4ヶ月かかりました。次のスライドに、他の作業プロセスの画があると思います。





**クシャルナガル博士：**逆翻訳のあと、次の作業に移りました。こうした翻訳—逆翻訳の手順を踏む研究では、翻訳の確認で終わらせることが多いのですが、私たちはさらに検討を進めました。大学教育を受けていない、最終学歴が高校卒業以下のろう者にも確認したいと思いました。彼らに ASL 翻訳した質問を見せて、簡単に答えられるかどうかを確認しました。私たちは認知的インタビューを行い、彼らの様子を観察し、答えだけでなく、答え方についても丁寧に確認しました。なぜそれに答えたのか説明してもらいました。ASL の質問が明確で、わかりやすいことを保障したかったので、高校卒の教育を受け、ASL を使うろう者に確認してもらうことで、ASL 版の質問紙を ASL 話者に理解してもらえるように手話通訳を改良しました。英語が苦手な、大学教育を受けていないろう者にも理解されることが確認できれば、広く理解されることが保証されますからね。

**皆川：**不思議なのは、医療の文脈や質問、使う言葉の話です。医療分野で使われる専門用語は非常に複雑で、日常的な語彙ではありません。特定の医療用語をどのように展開するのか、あるいは展開せずにそのままにしておくのか、どのようにされたのですか？

**クシャルナガル博士：**はい、私の研究以前に行われた研究では、聴覚障害者はしばしば偶発的な知識 (incidental knowledge) が不足していることが指摘されていました。偶発的な知識に接する機会が限られるため、多くの単語が彼らの世界に存在していますが、その意味を理解するために必要な背景知識はありませんでした。ですから、これらの言葉の意味を理解できるような文脈を補い、使用例とともに解き明かすことが非常に重要なのです。例えば、聴者が一つの単語で理解するような情報を、ろう者が同等な情報として理解し、アクセスできることを確保するために、二つ、三つの例を挙げて補足する場合もありました。別の言葉を補足して説明を加える必要もあるかもしれません。

**皆川：**そうですね。聴者は、身の回りにある偶発的な情報に常に接しています。ろう者は、その情報に積極的に関わらない限り、その偶発的な情報を得ることができませんから、確かに、そのような語彙を得る機会が少なくなり、言葉を補って説明することが必要になりますね。

私たちも同じような研究をしています。私たちが日本で行っている活動や実践は、先生の研究と同じような結果をもたらすことを期待しています。私たちも同じようなビデオを作り、同じような成功を収めたいと思っています。

Can you explain your experience with community based participatory research with the Deaf community?



CBPR（コミュニティに基礎を置く参加型研究）の実践について教えてください。

**皆川：**これが最後から 2 番目のスライドです。CBPR（community-based participatory research）、つまりコミュニティベースの参加型研究では、コミュニティに参加して、そのコミュニティに適した研究課題を開発することが重要になります。ろう者のコミュニティを対象としたコミュニティベースの参加型研究という、CBPR アプローチの経験について、できるだけ詳しく教えていただけますか。

**クシャルナガル博士：**私たちの研究センターは CBPR に非常に大きな投資をしています。なぜなら、私たちが行っている研究はろう者の健康についてのものなので、私たちが書き、出版し、世に出回る論文が実際のろう者の生活経験を反映したものであることを担保したいのです。私たちは、ろうコミュニティの状況を悪化させたくありません。スティグマ（社会的烙印）を作りにたくないのです。

そこで私たちは、まず研究課題に取り組むにあたり、リサーチクエスチョンを立てるところから始めるわけですが、ろうコミュニティのパートナーと共にリサーチクエスチョンを見つけ、定義します。そして、参加者の募集もろう者のコミュニティと共に行います。このセンターで最も重要なことの一つは、結果です。私たちはその結果を共有します。私たちは会議に出て、研究の結果もろうコミュニティと共有します。私たちは、ろう者に「この中でどれを発表

すべきか？」「これらのうちどれが最も関連性があるのか？」「優先度が低いものはどれか？」「出版の準備をする前に、もっとデータが必要なのはどれか？」といったことを相談します。

データはろうコミュニティのもので、資金は連邦政府のもので、ろう者たちは納税者です。彼らのデータと税金が使われているので、私たちはろうコミュニティにとって正しいことをしているかどうかを確認したいのです。その結果、私たちはコミュニティと話し合い、どの研究を出版に進めるべきかを決定し、翻訳し、書き起こし、吹き替えを作成するかという、研究の決定に彼らの声が反映されていることを常に確認しています。また、出版のプロセスにも彼らに参加してもらっています。彼らの知的貢献は重要です。すべてが論文や報告として公表されるわけではありませんが、多くのろう者が、データのレビューやデータの分析に参加してくれているのです。私たちは常に、これらのコミュニティと対等なパートナーとして関わっています。彼らは、この知識体系に私たちと同じぐらい大きく貢献しているのです。

**皆川：**研究課題を設定してデータを収集するところから、研究結果や論文をまとめるところまで、まさにチームワークが必要ですね。結果を解釈し、その解釈が正しいことを確認するためにコミュニティに参加してもらうことは、非常に重要だと思います。



## Dissemination 研究成果の普及

**皆川：**さて、最後の質問になってしまいました。先ほどお話したように、「もう少しお話を”聞かせて”ください」と表現すると、差別的な意味合いを持つことがあります。ですので、質疑応答を始める前に、「もう1つだけ質問させてください」と表現したいと思います。

今までお話いただいた情報や研究を見ると、それらは決して、棚に上げて放置しておくことはできない課題だと思います。先生はこれらをコミュニティに戻し、普及させたいとお考えですよね。そして、その情報が、先生のおっしゃるた、ろうコミュニティの人々に実際に良い影響を与え、「公平性」の担保に貢献していることを確認されていらっしゃると思います。その研究結果の普及についてお話いただけますか。

**クシャルナガル博士：**もちろんです。データ収集を行った後、私たちは研究結果の普及のために2つの取り組みをしています。最初に予備的な結果をビデオや動画版ブログを作成して、研究参加者と情報を共有します。皆川さんも、研究参加者とのコミュニケーションを確認するための動画ブログに登場していますね。アンケートに答えた人は、このビデオを受け取ります。その後、最終的な結果が撮影され、公開され、その事実がより広く公表されるのですが、ろうの研究参加者にはこの還元がとても喜ばれています。その結果、ほぼ毎回、調査対象者から「また参加したい」という回答を得ることがで

きました。そして、彼らの多くは、実際に後の調査にも参加してくれました。もちろん、毎年2~3人の方が調査から脱落していると思いますが、どんな調査でも途中で脱落する人はいますので、調査の脱落率として考えればきわめて少ないと思います。多くの方が何年も研究に参加してくれているのは、アメリカのろうコミュニティにおいて我々研究者と研究対象であるろうコミュニティとの長年にわたる良好な関係があるからだと思います。

**皆川：**継続して参加してもらうためのモチベーションはどのようにして維持できるのでしょうか、また、そのモチベーションを高めるために先生はどのような工夫をされていますか。

**クシャルナガル博士：**そうですね、私たちが送っているビデオやブログでは、まず第一に、研究に参加してくださった方たちが、この新しい健康問題についてかけがえのない重要な貢献をしてくれたことを伝えていきます。そうすることで、参加した成果を実感することができ、コミュニティのモチベーションが高まるのだと思います。彼らはそれに触発されて、再び参加してくれているのだと思います。

**皆川：**本当にありがとうございました。とても素晴らしい時間で、豊かな経験を与えていただいたと思います。たくさんの研究成果をご紹介

いただき、また、私たちが考えなければならぬことも多数指摘していただきました。参加者の皆さんも、私と同じように多くのことを学んでいただけたのではないのでしょうか。

では、5分間の休憩を取りましょう。日本時間では10時15分ですので、再開は10時20分でしょうか。八巻先生に次の予定を説明していただけますか。

クシャルナガル先生、ありがとうございました。

**クシャルナガル博士**：ありがとうございました。

**皆川**：クシャルナガル先生に拍手を送りたいので、参加者の皆さんにもカメラをオンにして、画面に出てきていただきたいと思います。ありがとうございました。

**八巻**：クシャルナガル先生、ありがとうございました。通訳のアマンダさん、アダムさん、ありがとうございました。

では今から5分休憩時間をとります。10時20分に席にお戻りください。

## 皆さまへのお願い

- 質問・コメントについて
  - 講演開始から休憩時間まで質問を受け付けます
  - 「名前（質問する言語） 質問・コメント」を短くチャットに記載してください
- 質疑応答司会の皆川さんが名前を呼んだらカメラをオンにして質問してください

記載例：

八巻（日本語）\_〇〇〇について状況を教えてください。

（質問の採否は八巻にご一任ください）

## Precaution for participants

- Questions and comments
  - Any questions and comments are welcome.
  - Please send chat with your name and your language (spoken Japanese or JSL)
  - Please turn your camera on and give your comments when appointed by Ms. Minakawa (If there are many questions and comments, please allow me to select it)

八巻：それでは、再開したいと思います。そして、今からの質問の時間については、指名された方、カメラオンにしてください。カメラが多くなりすぎると手話でご覧になっている方の画面が小さくなってしまいますので不要なときにはオフにしてください。ご協力をお願いします。

では、進行は皆川さんをお願いしたいと思います。今お二人から質問が出ていますが、どん

んお寄せいただければと思います。

皆川：ありがとうございます。ここからは私が日本手話でお話させていただきます。質問を入れていただきましたね。柴田さん、日本手話での質問になると思いますので、ビデオオンにして質問をお願いします。

## 質問 1

柴田：柴田と申します。ろうの薬剤師です。病院の中で、ろう者に薬の説明等を行っています。そのほか、手話での動画を撮影して情報提供をしています。その活動を少し前から始めたところです。

日本と比べると、アメリカの方がろう者にASLでの健康医療の情報がたくさん提供されていると思いました。ですが、ろう者がその動画を見た時、全員が十分に理解できるわけではなく、なかなか理解できない人もいます。ろう者が十分に理解ができるための手話動画を作る工夫があると思うのですが、動画を作る際にどんなことに留意しているのか、ということについて教えてください。

もう一点は、もしそれを見てわからない方がいた場合、他にろう者、その動画を見てわかる人

がアドバイスや会話をして伝えていくことが必要だと思うのですが、それを担うのはどなたが担うのが適しているのでしょうか。この2点についてご質問させていただきます。

クシャルナガル博士：質問、ありがとうございます。私たちはいくつかの手話ブログを作りました。例として、先ほど述べた COVID-19 の出版についてご紹介します。あの研究では、COVID-19に関するASLのビデオブログをたくさん作りました。ビデオの中で症状を説明し、物理的な距離をとることの重要性を説明し、その理由も説明しました。私のスタッフは、すべての情報やデータ、資料を調査してコード化しましたが、それらのビデオには高度なサインが含まれていました。私たちが高度な手話と認識したのは、指文字です。アメリカ

手話を知っている人は理解できますが、他国からアメリカに移住してきて、アメリカ手話にに触れる機会が少ない人にとっては、その指文字を理解することはできません。

今回発表された論文には、本日通訳をしてきている高山さんも参加していますが、指文字を減らすこと、顔の表情などの非言語的なマーカーを増やすこと、大学の学位を持っていない人でもアクセスできるようにすること、高度な学位や教育を受けていない人のことも考えなければならないことが書かれています。私たちは健康格差を改善したいと思っています。そのためには、こうしたことを考慮に入れなければなりません。

手話表現についていえば、手話のビデオを理解できない人がいたら、そのろう者のコミュニティの人と一緒にビデオを通訳してもらおうのがよいと思います。アメリカにはろう者の組織があり、ソーシャルワークサービスやアドボカシーサービスがあるので、ろう者はそれらのセンターに行き、訓練を受けたコミュニティメンバーに助けをもらったり、説明してもらったり、情報を広げてもらったり、ヘルスケアの情報にアクセスできるようにしてもらうことができます。

**柴田：** そうだったんですね。動画を見て、わからない場合、それを補ってくれる他の体制が整っているということですね。それは初めて知りました。それは非常に参考になりました。これから日本でも活動を進めていきたいと思っています。ありがとうございました。

**皆川：** 柴田さん、ご質問ありがとうございました。クシャルナガル先生、ありがとうございました。

手話の動画を作るときには、やはり内容をきちんと伝えることが非常に大切です。行政が提供している情報を全て伝えなければいけません。そして、ろう者が理解できる、手話表現が大切になりますし、また絵などを活用して、ビジュアルに伝えていくことが大切です。それでも足りないときには、近くで説明する人的サポートが必要になります。ろうコミュニティでは、これまでも、互いに質問したり、教えてもらったりしてきましたが、それが今後も続いていくとよいと思います。日本も同じです。公的な相談できる場所が必要ですね。医療関係で分からないことがあったときに手話で話して、やりとりができる場所があることは、とても大切だと思います。ありがとうございました。

**クシャルナガル博士：** 付け加えさせていただくと、ギャローデット大学では、ジェスチャーラボがあります。実は、別の助成金を申請したばかりなんです。その結果、助成金を受け取ることができました。それは、COVID-19やワクチンに関するジェスチャービデオを、ASLではなくジェスチャーだけで制作し、誰もが理解できるようにするというものです。私たちはとても期待しています。

**皆川：** そうですね。本当に楽しみです。ありがとうございます。柴田さん、ご質問ありがとうございました。次に三輪先生、ご質問をお願いします。

## 質問2

**三輪：** 放送大学で、図書館情報学を教えている三輪眞木子と申します。私の質問は図書館のサービスで、特に公共図書館のような場で、耳の不自由な方にどのような対応をしていったらいいのか。アメリカで、健康医療情報に関する手話のビデオを集めて共有しているサイトがあったら教えてください。

**クシャルナガル博士：** そうですね。アメリカの場合、健康に関する情報をインターネット検索で見つけるのは難しく、多くのろう者は、フェイスブックやデフニュースなどを見て、情報を得ます。そこから健康関係や薬に関する情報が広まっていますが、インターネットで動画を検索するのは、簡単ではありません。アメリカにおいては、いくつかの大学がアメリカ手話の動画をアップロード

していますが、ろう者が大学のサイトに入って、その動画を検索して見つけたのは、大変です。ICTリテラシーとヘルスリテラシーが必要になります。検索ワードを入力して動画にたどり着くプロセスを改善する必要がありますが、それについての論文がありますので、よろしければ共有いたします。図書館で健康医療関係の動画を提供するときには、視覚的なアイコンやインフォグラフィックスを使い、言葉による説明を少なくすることをお勧めします。そうすれば、ろう者にとってわかりやすくなります。アイコンをクリックして次に進む方法です。例えばがんについての情報のときには、写真を載せておき、その写真をクリックすれば動画にたどりつけるようにすれば、言葉での説明を減らすことができます。

**皆川：** クシャルナガル先生、ありがとうございました。

す。先ほどのご質問への回答、三輪先生いかがでしょうか。

**三輪：**どうもありがとうございます。状況がなんとなくわかりました。

### 質問3

**高嶋：**ろう者の中で、ろうコミュニティに繋がっている人もいれば、どのようにアクセスしていったらいいのか分からない人もいます。コミュニティに繋がる方法が分からない人がどうやってアクセスをしていったらいいのでしょうか。インターネットでの発信ということでしたが、検索方法が分からない方もいらっしゃると思うんです。そういう方に対する情報をどうやって伝えていったらいいのでしょうか。

**クシャルナガル博士：**ご質問ありがとうございます。大切な質問ですね。テクノロジーが進歩しても、それについていけないろう者がいることを忘れてはなりません。どうやってそのテクノロジーを活用していけばいいのか、インターネットを使っていけばいいのか分からないという人たちのことを考えなければならぬというのは、とても大切な指摘だと思います。日本の状況は分かりませんが、アメリカには、コミュニティヘルスワーカーと呼ばれる人たちがいます。

**皆川：**日本の状況について、補足します。日本にも、いろいろな形でろう者を支援している人がいます。一つの例が、情報提供施設にいるろうあ者相談です。ろうあ者相談員は、日本語が苦手なろう者に、手話でわかりやすく説明したりします。この施設は、全ての都道府県に設置されています。

**クシャルナガル先生：**ありがとうございます。日本のコミュニティの中で、医療関係のサポート全体のかじ取りをするような存在が大切ですね。病院や保険のこと、同意書、健康情報検索、検診、治療、服薬など、全てのプロセスにおいて、相談や助言を通して、ろう者をサポートできる存在が必要だと思います。またインターネットの使い方を伝えて、ろう者のスキルを高めるといった支援もあります。アメリカでも同様の方法でおこなってきました。

**皆川：**高嶋さん、よろしいでしょうか。ありがとうございます。すみません、それに関連して、私からも追加で質問してもよろしいでしょうか。ろう社会については、日本とアメリカも似ている

**皆川：**三輪先生ありがとうございました。次、高嶋さんですかね。ご質問、お願いします。日本手話でのご質問になりますか。お願いします。

ところがあると思うんですけども、情報提供センターやろう協会につながっている人たちは、情報を得やすいと思います。様々な支援を受けることができ、ネットワークもあります。情報提供センターやろう協会につながっている人たちは、情報を得やすいと思います。様々な支援を受けることができ、ネットワークもあります。けれども、そういうところに関わっていない人たちというのがいますよね。そういう人たちに情報をどのように伝えていくのかを考えなければなりません。なかなか情報が伝わりにくい、相談する場所を知らない人たちもたくさんいますね。これもアメリカでも同じような問題があると思うんです。ろうコミュニティに関わってないろう者というのがいますね。これまでの研究の中で、そういう人たちとどうやってかかわりを作ってきたのか、参加依頼をしてきたのかということをし少し教えていただけますか。

**クシャルナガル博士：**情報へのアクセス手段がない人たちに対してどういう風に情報提供していくのかということですね。

私たちは、アメリカの北から南まで車で回って、ろう者に説明をする人を雇っています。地域に合わせた時期や手話を選び、草の根の取り組みをしています。日本の場合も、電車や車で移動して、実際に会うということが必要ですね。

私たちが、ろうの大学生について研究した論文があります。対象の学生たちの中には、手話を使う人や口話を使う人など、様々な人がいました。中途失聴の人も、デフファミリーの人も、聴者家族の中で育って人もいました。コミュニケーションに恵まれた環境で育った人もいますし、そうではない人もいました。研究では、大学生の中で、健康に関する情報がどのように伝わっているかを調べました。その結果、豊かなコミュニケーション環境で育ち、家族から健康に関する多くの情報を得ている学生から、あまり情報をもっていないろう学生に伝えられていることがわかりました。それが大きな助けになっていますし、日本も同じようにすることをお勧めします。例えば皆川さんと高山さんは健康に関する情報を持っていますよね。その情報を他の人に伝えていくことが大切になり

ます。

**皆川：**ろう者が1人だけの知識で溜めていくというのではなく、自分が得た知識を他の人に伝える形で広まっていくというのはとても大切だと思います。ろうコミュニティは非常に狭いので、そうしたネットワークで早く情報を広めることができます。インターネットやYouTubeの情報もありますけれども、まだまだ使えない人たちもいます。そうした人たちに対しては、実際に会って、繋がりを持っていくのが大切だと思います。

日本は地震などの災害が多い国です。そんな

時は、自宅でどうすればよいかわからず困っているろう者の家を、ろう協会のメンバーが一軒一軒たずねて安否確認をすることがあります。人の繋がりとというのは、やはりろうコミュニティの中で非常に大切です。実際に会って繋がっていくことによって、より多くの人に呼びかけられる人を増やしていくというのも大切だと思います。ありがとうございました。

他に質問がありますか。平さん、お願いします。日本手話ですか。日本手話での質問、お願いします。

#### 質問4

**平：**ちょっと重複しているところがあるかもしれませんが、盲ろう者への情報提供はどのような状況でしょうか。アメリカの状況を教えてください。

**クシャルナガル博士：**盲ろうの場合は、色々な方達がいらっしゃいます。弱視の方も、全盲の方もいます。

弱視の場合、はっきり映像が見えるような工夫をします。背景と服の色のコントラストをはっきりさせたり、字幕を黄色にしたりして、弱視の方が見やすいようにします。

全盲の場合、触手話や、スクリーンリーダーなどのテクノロジーを活用し、テキストを点字に変換して触覚的に理解できるようにする機器を使います。

アメリカの場合、盲ろう者のほとんどは、英語の点字を読むことができます。最近では、ロボットの開発が進んでいますが、触手話はまだまだ開発が進んでおらず、話し合い中という状態です。逆に皆川さんにお聞きしたいんですけど、日本の場合は、どうなんでしょうか。

**皆川：**そうですね。正確なことはわかりませんが、点字ディスプレイはあるので、基本的には同じだと思います。

**クシャルナガル博士：**アメリカの盲ろう者の場合、英語の点字を読んで育つので、英語を習得し、英語が読める人が多いです。

**皆川：**日本の盲ろう者の場合みんながスムーズに日本語の読み書きができるというわけではありません。ですので、たとえ点字に変換する機器があったとしても、日本語の意味が掴みにくいとい

う人もいますし、サポートが必要でも、それが得られずに困っている人もたくさんいます。それが日本の盲ろう者の現状だと思います。

**クシャルナガル博士：**日本の場合は、SSP(Support Service Provider)というガイドサービスはありますか。

**皆川：**盲ろうの通訳介助員はいます。移動介助もするので通訳介助員は、通訳者と移動介助者という二つの役割を担っています。

**クシャルナガル博士：**そうなんですね。日本の場合、アメリカとは役割が違うということですね。現場で健康に関する情報やがん検診などについて説明するコミュニティヘルスワーカーやピアサポートに近いかもしれませんね。通訳者とは役割が違います。

**皆川：**平さん、盲ろうの通訳介助の方、地域にたくさんいらっしゃいますよね。人数が足りていないとは思いますが、日本の場合、通訳と移動介助を兼ねている仕事で、負担が大きいと思います。アメリカの場合は通訳として情報を伝える人と、移動介助するという人の役割がそれぞれ専門性をもって分けられているということのようです。

**クシャルナガル博士：**アメリカにご紹介したい方がいます。ギャローデッド大学のDeanna Gagneさん、Terra Edwardsさんという方です。チャットにお二人の名前を書きました。このお二人が盲ろう者に関する働きをたくさんしています。ディアナさんはギャローデッド大学でテラさんは、別の大学ですが、助成金をとって、共同でとてもよい活動をしています。また、本当に素晴らしい



方々ですので、もしよろしければ、お二人をご紹介します。

皆川：平さん、よろしいでしょうか。

平：ありがとうございました。

皆川：次の質問に移りたいと思います。次ですね、八巻先生の方からのご質問ですね。

### 質問5

八巻：ありがとうございました。日本語で話します。大規模な助成金プログラムでたくさんの研究を進めていらっしゃる、講演の中でも、ろうコミュニティへの還元の仕方をご紹介いただきました。

もう一つ、社会のルール側を変える、それからサービスや国の制度を変えていくというためにも、研究の結果は活かされているのではないかとと思うのですが、政策を変えていく方向への働きかけにはどういう風な工夫をされているのでしょうか。研究の結果を政策の側、国のサービスや医療の制度そのものを変える、反映させていくために、何か工夫されていることはありますか。

また、そういった制度、政策を変える時に、ろうコミュニティにとってだけではなくて、他の色々な障害、たとえば視覚障害であるとか、知的障害であるとか、様々な情報が届きにくい別の障害の方のグループと連携して、声を大きくして政策に働きかけるといような方法を取られることはありますか。

クシャルナガル先生：ご質問ありがとうございます。私たちのセンターでは、研究やプログラムは行っていますが、ロビー活動はしていません。ロビー活動は、National Association of the Deaf (NAD：全米ろう連盟)という別の団体が担っています。私達の文書を作成することです。アメリカの弁護士と連携するときには、弁護士から連

絡があり、このような情報やエビデンスをまとめた文書がほしい、という依頼を受けます。そこで、センターのスタッフが10ぐらいの論文を1ページにまとめた文書を執筆します。その際は、わかりやすい英語を使うようにし、写真なども掲載します。それを弁護士に提出すると、そこから先は弁護士の仕事になります。私たちは弁護士ではなく、文書を作成した後は、他の人たちにお任せするので、サポート的な役割になります。—また、多くの人や団体が、共同で論文を発表することもあります。”Call to Action”（緊急提言）と言います。そこに、いろいろなエビデンスを載せませんが、ろうに関する研究のエビデンスもそこに載せます。このように作成した文書を政策決定者たちが目を通すジャーナルに掲載します。私達は、データを作り、エビデンスを示すという裏方の仕事を担当し、それを変化につなげていくのは、他の人の仕事です。私達は弁護士や政治家が社会を変えていくのを支える仕事をしているといえます。

八巻：ありがとうございます。政策提言としての論文があつて、それを見ながら当事者団体がロビー活動は別途行っていくという役割分担の中で進めていらっしゃるということですね。緊急提言についての情報をチャットに入れていただいていますね。ありがとうございます。

もう一つ、高嶋さんから質問が出ています。

### 質問6

高嶋：最近、ろう者がYouTubeなどで動画を配信することが増えています。正しい情報と間違った情報が混在している場合、ろう者は、どうやって正しい情報を選択することができますか。また私達が情報を発信する場合、ろう者から正しい情報だと信頼してもらうためには、どうすればよいですか。

クシャルナガル博士：二つあると思います。まず、私達の責任として、自分たちが制作した動画の手話が、わかりやすく、ろうコミュニティの人たち

にきちんと伝わるものにしなければなりません。でも、おっしゃるとおり、最近は様々なろう者が動画で発信するようになってきました。その情報が正しいかどうか、どうすればわかるのでしょうか。このような時には、皆川さんや、ギャローデット大学の教員であり今日の通訳をしてくださっている高山さんのように、健康に関する知識をもつ人たちが、曖昧な情報は他のろう者に確認したり、医師に確認したりするように働きかけていくことが大切です。

また、動画の情報の正確性という問題について、高山さんと皆川さんが、先日、「日本手話の

インフォデミック」という論文を発表しました。その中で、日本手話による情報の拡散プロセスを明らかにし、政府が責任をもって、早く、正確な情報、信頼できる情報を動画で発信し、ろう者がまずそこにアクセスできるようにしなければならぬと言っています。そうすれば、間違った情報の拡散を減らすことができます。

その際には、ろう通訳が手話表現を担当し、指文字を少なくして、みんなが理解できる手話で伝える必要があります。見る人の学歴に関係なく、誰が見てもわかりやすい動画を作る必要があります。

**皆川：**ちょっとよろしいでしょうか。アメリカには、CDC（米国疾病予防センター）があります。クシャルナガル先生は、全米ろう協会（National Association of Deaf：NAD）と共同で、CDCが発表する公的な動画にアメリカ手話のろう通訳をつける活動をなさっています。新型コロナウイルスに関する情報、症状や予防方法についての最も信頼できる動画です。ろう者は、NADのウェブサイトからもCDCのウェブサイトからも、動画にアクセスすることができます。こうしたセンター、国立がんセンターもそうですが、公的な機関が、動画

発信をしていくことが大切だと思います。日本でも同じ仕組みができると思います。

**クシャルナガル先生：**政府というのは、どこかの省になりますか。

**皆川：**はい、厚生労働省です。CDCと同等とは言えませんが、健康に関する国政や公的な情報の発信を担当しています。

**高嶋：**政府と一緒に活動していく必要があるということですね。ありがとうございました。

**皆川：**時間を少し過ぎてしまったんですけども、質問まだありますね。クシャルナガル先生、もう少しお時間いただいてもよろしいでしょうか。もうひとつ質問よろしいでしょうか。

**クシャルナガル先生：**はい、大丈夫です。

**皆川：**もうお一人質問が来ています。カメラをつけることができないということなので、日本語の音声で話していただけますか。

## 質問7

**畑山：**畑山と申します。声で失礼します。すみませんが、通訳をお願いいたします。病院の中で看護師と手話通訳をしております。病院で医療情報を説明するとき、私は手話を使って説明しているんですけども、中にはろう者のコミュニティの中で知った情報を重んじるというか、なかなか私の情報を伝えても、アップデートすることができない方がいます。先程の高嶋さんのお話と似ているかなとも思うのですが、中には古い情報や、逆に今となっては間違った情報などを修正することができないろう者がいらっしゃいます。そういう点では、ろう者が発信していく中で、発信の方法は非常に大切な問題だと思うのですが、そういったところについて、少しお考えをお聞かせいただければと思います。

**クシャルナガル博士：**ありがとうございます。信頼関係の問題だと思います。そのろう者は、これまでの人生の中で、聴者の家族や学校から排除されてきた経験をもっている人かもしれません。それが忘れられず、トラウマとして残っていて、聴者に対する不信感をもっている可能性があります。

その場合、聴者が、いい人であっても、どんなにろう者のことを思ってサポートしようとしても、トラウマがあるので、聴者というだけで受け入れられなくなってしまいます。そんな時は、他のろう者に同席してもらうのがよいと思います。ろう通訳やろうの医療関係者から、同じろう者の立場で説明をってもらうなど、パートナーとして、ろう者と一緒に働くのも一つの方法だと思います。

ろう者が動画でより多くの情報を発信していくことも大切です。それによって、情報の信頼性が高まり、誤解が広まるのを防ぐことができます。また、正しい健康情報に従った生活を送り、長生きすることもできます。

**皆川：**畑山さん、ご質問ありがとうございます。今のお返事でよろしいでしょうか。

**畑山：**ありがとうございました。

**皆川：**私の方からも少し補足してもよろしいでしょうか。インターネットなどで多くの情報があふれている中で、ろう者が、どれが正しくどれが間違っているかを判断するのは難しいというお話が

ありましたが、これは聴者も同じだと思います。情報を判断するときには、発信元が重要です。厚生労働省や病院からの公的な発信など、信頼できる発信元かどうかを判断できるリテラシーをろう

者が学ぶことができるような動画を作るのも一つの方法だと思います。ありがとうございました。

畑山：ありがとうございました。

---

### クシャルナガル先生よりご挨拶

皆川：では時間が本当に無くなってしまいました。クシャルナガル先生も夜の9時ですね。ありがとうございました。最後にクシャルナガル先生の方から、何か最後にメッセージをいただければと思います。よろしくお願ひします。

クシャルナガル博士：今日は皆さん本当にこのような機会をつくっていただき、ありがとうございました。ろう者のみなさんと共に話し合う機会がもてたことを嬉しく思います。そして、ろう者の情報アクセスを考えると、ろう者の参加が必要と考えることにも感謝します。皆川さんと相談しながら、今後、アメリカと日本で、ろう者の健康に関してどのような協力が可能か考えていきたいと思ひます。助成金を申請し、パートナーとして活動していくことができるように、話し合っていきたいと思ひます。次回は是非、ギャローデット大学でこのような機会がもてればと思ひます。

皆川：ぜひ、よろしくお願ひいたします。

### 閉会

皆川：ではここで、八巻先生の方から何か終わりの言葉をいただけますか。お願ひします。

八巻：本当に今日はどうもありがとうございました。クシャルナガル先生からは予定時間を超えても沢山のことを教えていただきましたし、

そして、参加者の皆さんがそれぞれの自分の問題関心を持って聴いてくださったっていうことを改めて感じました。このテーマが大事だと思ってくれる人が本当に沢山いる、一緒にやっていく仲間を今日、新しく得ることができたと思ひています。是非これが最初の一步で、また今後継続していけるスタートになればと思ひています。今日は本当にありがとうございました。一方で、通訳の混乱などもあって、申し訳ありませんでした。私もzoomに音声がつながることがこんなに難しいということに初めて実感して、手話は複数あっても大丈夫だけれども、音声は別々の言語で二つ喋ってしまうとこんなに困るんだということに驚きました。考えたらわかることなのですが、そうなんだと改めて思ひました。スムーズさを求めるよりも、直接話しやすい形をと思っての設計でしたが、またこのような形でできればと思ひています。

では、最後になるので、カメラがオンにできる人はオンにさせていただいて、クシャルナガル先生と皆川さん、通訳の皆さんに、お礼を言って終わりたいと思ひます。ありがとうございました。

参加していただいた皆さまには、アンケートをお願いしたいと思ひて、ご連絡をいただいていた皆さんのメールアドレスにアンケートの依頼を流させていただきます。今、チャットにも流しますので、ご協力いただける方は、お願ひいたします。

では、これで全体の会は終わりになります。ありがとうございました。