

# 盲ろう者の就労支援に関する研究

—アッシャー症候群 (Usher's Syndrome) の盲ろう者の事例を中心として—

## Study on Employment Support of Deaf -Blind People

— Case Study of Deaf -Blind People with Usher's Syndrome —

松谷 直美 (NPO 法人サポートネットワーク夢・かなえたい)

### 要旨

本研究ではアッシャー症候群の盲ろう者の就労支援のあり方を具体的に明らかにするためにアッシャー症候群の盲ろう者6人にインタビュー調査を実施したものである。

インタビュー調査をした結果を通勤、コミュニケーション、業務遂行、環境把握の4つのカテゴリーに分類し、それぞれに対して、様々な支援を行うことで就労を継続することが可能であることが明らかになった。

調査対象者6人は、障害を受け入れる過程で、将来を悲観して絶望的に至っている。そのような心理的な相談のできるサービスはこれまで殆ど行われてこなかった。聴覚障害から進行する視覚障害を伴うアッシャー症候群の盲ろう者に対するサービスが必要であることが示唆された。

**キーワード：**アッシャー症候群、盲ろう、網膜色素変性症、コミュニケーション

**Keyword：**Usher Syndrome, Deaf -Blind, pigmentary degeneration of the retina, Communication

### 1. はじめに

我が国の盲ろう者は、2008年身体障害児・者実態調査によれば、全国で22,000人である<sup>1)</sup>。これらの盲ろう者は、①全盲ろう（全く見えない、全く聞こえない）②全盲・難聴（全く見えないが若干聞こえる）③弱視・全ろう（若干見えるが、全く聞こえない）④弱視・難聴（若干見え、若干聞こえる）に分類されている。盲ろう者は、視覚と聴覚に重複した障害があることからコミュニケーション、移動、日常生活に大きな困難を伴う最重度の障害者である。

盲ろう者を支援する活動は、東京都立大学に進んだ盲ろう青年F氏の支援活動をきっかけに始まった。そして、1991年に盲ろう者を支援する全国組織として、社会福祉法人全国盲ろう者協会（以下、全国盲ろう者協会）が設立された。その全国盲ろう者協会が主催した、第1回全国

盲ろう者大会が栃木県で開催され、盲ろう者の願いを明確に示した「大会宣言」が採決された。この大会宣言では、①コミュニケーションと情報摂取の自由、②移動の自由、③教育を受ける機会の確保、④働く場が与えられることの四つの願いが掲げられた<sup>2)</sup>。全国盲ろう者協会が中心となって、盲ろう者の福祉の推進を求める運動を進めたことにより、2000年度から国の試行事業として、盲ろう者向け通訳・介助員の派遣事業が開始された。そして、2006年の障害者自立支援法の施行に伴い、盲ろう者向け通訳・介助員養成事業や盲ろう向け通訳・介助員派遣事業が制度化され盲ろう者福祉は徐々に進展していった。

大会宣言の一つとして掲げられた盲ろう者の就労については、組織的、体制的な取り組みは、ほとんど行われてこなかった。しかし、国立職業リハビリテーションセンター（1988）は、盲

ろう者の職業訓練を行い就労事例の報告をしている<sup>3)</sup>。この就労事例報告において、①盲ろう者自身が自分の障害を認識した上で視覚障害の進行に伴うカウンセリングの必要性、②アッシャー症候群の盲ろう者においては、言語的、社会的スキルの向上指導の必要性等が示されている。寺島ら（1999）は、盲ろう者の就労について、①視覚障害の進行状態や社会参加への意欲、②社会的受け入れの問題、③職場の受け入れと環境整備等の必要性を述べている<sup>4)</sup>。独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構（2005）は、盲ろう者の離職理由として、視覚障害の重度化をあげている<sup>5)</sup>。その中で盲ろう者が就労を継続するためには、配置転換、事業主の適切な対応をあげている。松谷（2009）は、アッシャー症候群の盲ろう者においては、網膜色素変性症が進行する障害特性を配慮することの必要性が指摘されている<sup>6)</sup>が、具体的に確立されていない。

そこで本研究は、アッシャー症候群の盲ろう者の就労支援に着目して調査研究を行う。その意義として、①アッシャー症候群は盲ろうになる要因の中で最も多いこと、②聴覚障害に加えて視覚障害が進行することで心理的、精神的負担が大きく盲ろう者の中でも重度であること、③従って、アッシャー症候群の盲ろう者で得られた様々な知見は、広く盲ろう者全般に適用できると考えられることである。

アッシャー症候群の盲ろう者は、多くの場合、聴覚障害と視覚障害（網膜色素変性症）の両方の障害を伴う。網膜色素変性症については、10代後半から30代にかけて発症することが多く、聾の子どものうち、約3～6%はアッシャー症候群を発症し、難聴のこども達も同じような状況である<sup>7)</sup>。アッシャー症候群は一般的に3つのタイプに分類される。全米ヘレンケラー協会は、約7,000人の盲ろう者の中でアッシャー症候群は、36%でタイプ別には、タイプⅠが22%、タイプⅡが13%、タイプⅢが1%と報告している<sup>8)</sup>

### 【アッシャー症候群の分類】

#### 『タイプⅠ』

出生時に最重度の聴覚障害、発達の初期に務幕色素変性症と平衡感覚の問題を示される。

#### 『タイプⅡ』

中度から重度の聴覚障害、網膜色素変性症は少し遅れて発症する。

#### 『タイプⅢ』

出生時には、重度の視覚障害、聴覚障害はみられない。時間の経過に伴い聴覚障害や網膜色素変性症が順次進行する。

出典：聾・聴覚障害百科事典，明石書店，2002

## 2. 目的

アッシャー症候群の盲ろう者は、外部情報を取り入れる視覚・聴覚の重複障害であるが、作業能力が全面的に障害を受けるわけではなく、かなりの期間保有視力を使うことができる。また、周囲の配慮を行うことにより、一定の作業を行うことは十分可能である。そして、多くの盲ろう者は、職業に就くこと、仕事を継続することを望んでいる。また、視覚障害の進行が離職につながりやすいこと、夜間の歩行訓練等が就労の継続につながることの報告もある<sup>7)</sup>。しかし、就労を継続するためには、どのような支援が必要なのか具体的な内容については、明らかにされていない。このようなことからアッシャー症候群の盲ろう者が就労を継続するためには、どのような配慮を含めた支援を行う必要があるのか、アッシャー症候群のタイプ別に具体的に明らかにすることを目的とする。さらに、進行する視力障害に伴い周囲とのコミュニケーション困難に至り心理的不安も伴うことから網膜色素変性症の進行に伴う不安、動揺等に対する支援のあり方についても述べる。

## 3. 調査方法

### (1) 調査対象者

筆者は、盲ろう者の支援活動に、長年携わってきた。この支援活動の中で知り合った盲ろう者の中で、アッシャー症候群と思われる7人に、調査を依頼した。このうち同意を得られ、地域性を配慮した6人を対象とした。

### (2) インタビューの方法

調査対象者には、拡大文字を用いて分かりやすい文章で、挨拶文、調査の概要を送付した。

なお、文章については、具体的な例を記載し、漢字にはルビをふった。その後、電子メール、手紙等で日程調整を行った。同時に、インタビューの時に通訳を行う手話通訳者も依頼した。

意思疎通が困難な場合が多かったため、インタビューは、静かな部屋を借りて、筆者と手話通訳者が調査対象者と対面して行った。内容の確認は、調査対象者と親交のある手話通訳者と筆者と共に行った。また、手話、触手話、筆談等場面と内容に応じて使い分け、繰り返し質問をする場合もあった。語彙の少ない対象者に対しては、具体例を示し分かりやすく伝える工夫をした。インタビューの内容は、調査対象者の基本属性、視覚障害の進行に伴う心理的な状況の変化、生活状況、就労上の困難や支援であった。なお、離職した3人に対しては、離職の事由を加えた。

### (3) インタビューの実施期間

2010年12月～2011年5月とした。

### (4) 分析方法

録音テープは逐語録として起こし基礎資料とした。文書化した基礎資料の中から就労や視覚障害の進行に伴う不安等に関係する部分を抽出した。なお、調査の枠組みは、アッシャー症候群のタイプ別分類Ⅰ、Ⅱ、Ⅲに従って、分類するとともに、網膜色素変性症の進行に伴う困難を時系列で整理した。さらに、この困難を通勤

の困難、コミュニケーションの困難、業務遂行の困難、環境把握の困難の4つに分類して分析を行った。

### (5) 倫理上の配慮

本研究は、日本社会事業大学倫理審査委員会の承認を得て実施された。

インタビューは手話、触手話、筆談、手のひら書きを用い調査対象者の障害特性を考慮したコミュニケーションである為、面接時間は3時間～4時間半におよんだ。したがって、1時間毎に休憩をとって行った。また、調査内容を正確なものとするために、数回にわたって追加インタビューを実施した。

## 4. 結果

調査対象者6人の概要は、次の通りである。調査対象者6人は、年齢は、20代1人、40代1人、50代2人、60代2人である。性別は、男性5人、女性1人である。3人は、現在、作業所に通っている人を含めて就労中であり、他の3人は、離職している。障害状況は、聴覚障害は全員100dBを越えている。視覚障害については、2人は1.2、1.5の保有視力を持っている。しかしながら視野は殆ど10度以内で、5度、6度の人もある。したがって、日常生活では様々な困難に直面している。アッシャー症候群の分類基準に従って調査対象者6人を分類すると、A、B、D、Eについては、タイプⅠ、C、F

表1 対象者の概要（6人全員身体障害者手帳1種1級）

就労	事例	年齢	性別	聴覚・言語障害	視覚障害	タイプ別
就労中	A	40代	女	両耳：110dB 言語障害：ろうあ	視力：右(0.03)左(0.02) 視野：6度	タイプⅠ
	B	60代	男	両耳：110dB 言語障害：3級	視力：右(0)左(0.2) 視野：5度	タイプⅠ
	C	20代	男	両耳：110dB 言語障害：3級	視力：右(1.5)左(1.2) 視野：10度以内	タイプⅡ
離職者	D	60代	男	両耳：105dB 言語障害：3級	視力：右(0.2)左(1.2) 視野：10度(求心性)	タイプⅠ
	E	50代	男	両耳：100dB 言語障害：1級	視力：右(0)左(0.09) 視野：10度	タイプⅠ
	F	50代	男	両耳：100dB 言語障害：なし	視力：右(0)左(0.3) 視野：10度以内	タイプⅡ

はタイプⅡである。タイプⅠの場合、生まれた時に重度の聴覚障害があるので、はなし言葉の習得には限界がある。タイプⅡの場合、幼児期は難聴であり、発話は明瞭で初対面の人でも理解できる。従って、日本語の理解という点では困難が少ない。

調査対象者6人について、①事例の概要、②視覚・聴覚障害の経過と現状、③就労上の困難、④その困難についての就労支援の状況を事例Aから事例Fにまとめて示す。そして、インタビューにおける盲ろう者の発言を中心に通勤の困難、コミュニケーションの困難、業務遂行の困難、環境把握の困難について述べる。

### 【事例Aさん】40代女性（就労中）タイプⅠ

ろう学校卒業後、G社（30年）現在、独居  
コミュニケーション方法：手話・筆談（拡大文字）・電子メール（発話不明瞭）

#### 『視・聴覚障害の経過』

- (1) 身体障害者手帳（聴覚）幼児期に取得
- (2) 視覚障害の状態（9歳）（黒板の文字が見え難い・夕方は周囲が見え難い（夜盲））
  - ・昼間はバレーボールや陸上競技可能
- (3) 視覚障害（23歳）網膜色素変性症の診断後、身体障害者手帳に視覚障害加筆
- (4) 生活訓練（23歳）白杖訓練を受ける。
  - ・現在点字訓練中
- (5) 歩行等の状態（現状）（昼間、慣れた場所の単独歩行可能・夕方以降の単独歩行困難）
  - ・盲ろう者向け通訳・介助員派遣サービス活用

#### 『就労上の困難と支援の状況』

- (1) 通勤（職場の傍のアパートで独居）
- (2) コミュニケーション（職員の手話学習会開催・拡大文字の指示書の使用）
- (3) 業務遂行（触覚を活用する作業に配置転換・手元照明の設置・入口側の明るい場所に移動等）
- (4) 環境把握（通路の整理整頓、社内の照明の高照度化）

Aさんの視覚障害については、小学校の頃、黒板が見え難いことで眼科に行き眼鏡をかけるようになる。その後、父親と眼科に行くが病名を知らされず、変だと思ったとのことである。

ろう学校卒業後、現在の会社に入社する。入

社当初は、職員全体で手話学習会を開催する等、周囲との会話もあった。23歳の頃、親交のある手話通訳者と眼科に行き、初めて網膜色素変性症であること、将来的には見えなくなることを知る。Aさんは、その頃のことを「苦しくて。苦しいこと沢山あった。ろう者が心配して、来てくれた。」（涙ぐむ）でも、「辛抱。辛抱。ひたすら薬を飲み続ける。でも、やっぱりつらいね。いつか手術ができるとよいです。」と述べている。

就労上における困難と支援については、網膜色素変性症の進行にすることに伴い、徐々に夕方以降の通勤は困難となり、会社の近くにアパートを借り、独居生活をする。また、通勤経路の電柱の反射板を目印とすることで、単独での通勤が可能となる。コミュニケーションについては、入社当初、会社内で手話学習会を行ったので、職員は単語程度の手話は理解している。網膜色素変性症の進行に伴い同僚との会話は少なくなる。業務遂行について、業務の指示は、拡大文字で書いた指示書で業務指示をする。現在は、「あれ。」「これ。」と指で指し示す。業務遂行は、作業のオートメーション化したことで、部品の流れについて行けず業務遂行困難となる。職業安定所に相談に行き職業安定所の担当者が来社する。その後、会社として、業務が効率的に遂行できるように手元ランプを設置する。環境把握は、ひとりで移動できるように、社内の整理整頓を行い、入り口側の明るい場所にAさんを移動する。また、社内の照明を高照度化し、可能なかぎり保有視力を使えるようにした。現在は、Aさんの障害特性に合わせ、触覚を活用した器具の梱包を行っている。

このように会社として、職場環境を整備し、様々な支援をすることでAさんは、就労が可能となっている。しかし、今後、視覚障害がさらに進行することで現在の仕事を継続できるかどうかは、不明である。

### 【事例Bさん】60代男性（就労中）タイプⅠ

ろう学校卒業後、H社（5年）、I社16年、現作業所、妻と同居

コミュニケーション方法：手話・触手話・筆談・手書き文字（発話不明瞭）

## 『視・聴覚障害の経過』

- (1) 身体障害者手帳（聴覚）幼児期に取得
- (2) 視覚障害の状況（41歳）網膜色素変性症の診断
- (3) 身体障害者手帳に視覚障害加筆
- (4) 生活訓練（白杖訓練を受ける（49歳））
- (5) 歩行等の状況（昼間、慣れた場所の単独歩行可・車との接触事故3回）

・盲ろう者向け通訳・介助員派遣サービス活用

## 『就労上の困難と支援』

- (1) 通勤（家族・作業所職員の送迎（最寄駅から下車駅間、単独乗車））
- (2) コミュニケーション（同僚（聴覚）の触手話通訳）
- (3) 業務遂行（触覚で可能な業務・荷物運搬時、同僚の協力）
- (4) 環境把握（通路の整理整頓（事故のないように）・同僚の状況説明（触手話））

Bさんの視覚障害については、ろう学校卒業後、入社したH社では同僚にあなたは「見え難いので作業は出来ない」と言われたが、実際に作業を行って、作業ができることを示した。H社の作業内容は、段ボールを切って、揃えて色分けして箱に入れることである。「段ボールが重くて苦しかった。毎日残業ばかりできつかった。」とのことで退職に至る。次のI社では、毎日、7・8階程度の高い場所に荷物を運んだ。40歳になった頃、額等をぶつけるようになり、検査の結果、網膜色素変性症と診断される。Bさんは、この頃のことを「悲しかった。今は、視野が残っている。眼球が見える位置に合わせると見えることが分かったので、頑張ろうと思った。（涙ぐむ）」と述べている。

就労上における困難と支援については、I社では、16年間、高所での業務を担っていた。網膜色素変性症が進行して徐々に見え難くなり、高所の作業が困難になった。会社から離職を促され、周囲に迷惑をかけたくないと離職を決意する。その頃、見え難くなったことで手話でのコミュニケーションも困難になり、手話の読み違いが多くなる。ろうの仲間に手話が下手と言われる。家族からは、「恥ずかしくない。大丈夫。」と励まされるが自宅に閉じこもるようになる。Bさんは、その頃のことを「コミュニケーショ

ンが通じなくて苦しかった。コミュニケーション通じるとオーケーです。」と述べている。

作業所の職員（ろう者）やろう者の仲間に熱心に誘ってくれたので数年後、現在の作業所に通い始める。作業所への通所は、家族が最寄り駅まで送迎し、一人で電車に乗り、作業所のある最寄駅からは、作業所の職員が送迎する。コミュニケーションについては、作業所でも周囲の人とのコミュニケーションが困難であったが、Bさんとろうの職員で触手話を用いたことからコミュニケーションが可能になる。Bさんは、この頃のことを「これだ。これで外に出られる。嬉しかった。そして、これでみんなが僕を認めてくれる。（全身で嬉しそうな表現）」と述べている。作業所の朝礼や業務指示等は、職員が触手話で伝える。業務遂行について、作業は、鉛の選別と袋詰めを行っている。袋詰めした鉛の袋は同僚が運んでいる。環境把握は、視力低下したBの転倒防止等を考慮して作業所内の整理整頓をする。しかし、現在の状況を「単純作業だからあまり楽しいとは思わない。でも、仕事があるのは嬉しい。」と述べている。

このように現在の作業所では、送迎や職場環境を整備し、触覚を活用した作業内容にすることでBさんは、就労が可能となっている。

## 『事例Cさん』20代男性（就労中）タイプⅡ

小・中（普通校）・高・専攻科（ろう学校）卒業後、J社（6年）。母親と同居。

コミュニケーション方法：口話・筆談・手話・電子メール。発話：明瞭（初対面の人でも理解可能）

## 『視・聴覚障害の経過』

- (1) 身体障害者手帳（聴覚）幼児期に取得
- (2) 視覚障害の状況（15歳）太陽が眩しい・野球のボールが見え難い、自転車のバランスが取れない（網膜色素変性症の診断）
- (3) 身体障害者手帳に視覚障害加筆
- (4) 生活訓練（白杖訓練を受ける（16歳））
- (5) 歩行等の状態（夜間は人の後ろを歩く）

・盲ろう者向け通訳・介助員派遣サービス活用

## 『就労上の困難と支援』

- (1) 通勤（夕方以降、明るい場所を歩く）

- (2) コミュニケーション（支援のルール化（話しかける時肩をたたく等）、口話と筆談で会話する）。
- (3) 業務遂行（業務指示は電子メールの活用、外部からの電話を上司が通訳する）
- (4) 環境把握（社内の通路の整理整頓・机の側に時計を設置する（時間の確認）

Cさんの視覚障害については、16歳の時、網膜色素変性症と診断され、母親はショックを受ける。Cさんは、その頃のことを「僕は大丈夫。同じような障害者は他にもいるから。僕は、大丈夫。ろうも克服できているから。目の病気も克服できる。」と母親に言ったと述べている。

ろう学校専攻科の就職活動で約20社の会社に断られた後、インターネットの求人情報に自らから申し込んでいる。就職試験の面接では、「見え方はどのくらい？」と聞かれ「いいえ。見えないのではなく視野が狭いのです。」と答える等、自らの障害を説明した上で入社に至る。

就労上における困難と支援については、通勤は、保有視力を活用して明るい場所をすり足で歩いて何とか通勤できている。コミュニケーションは、入社当初、全体の挨拶で、「僕は盲ろうです。僕の顔を見て口を大きく開けて話してください。僕の視野に入らないと見え難いです。」と自らの障害特性の説明をしている。

また、毎朝、全職員がラジオ体操する時、ビデオのセットは、Cさんの役割である。Cさんは、ビデオのセットは、するが音量調節は困難なので同僚が行っている。また、外部からの電話は上司が肩に電話を挟んで筆談をしてくれる。業務遂行は、業務指示が主に電子メールで伝えられる。環境把握は、視野が狭い為、上司の机側にあった段ボールにつまづいたことがあった。上司は「置いた方が悪かった。」と社内の通路全体を整理整頓するようになる。パソコン入力に熱中するとお昼休憩も分からないので、近くに時計が置かれている。

このようにCさんは、自らの障害の状況や特性を十分に説明することができるので、上司、同僚の理解を得られている。そして、コミュニケーション方法、指示の方法、職場環境の整備等の支援を受けながら就労が可能になっている。

### 【事例Dさん】60代男性（離職）タイプI

ろう学校卒業後、K社（19年）、L社（20年）（50代後半に離職）独居

コミュニケーション方法：手話・接近手話・筆談（拡大文字）。発話不明瞭

『視・聴覚障害の経過』

- (1) 身体障害者手帳（聴覚）学齢期に取得
  - (2) 視覚障害の状態（14歳）曇っていると見え難い・物にぶつかる。
  - (3) 視覚障害（16歳）網膜色素変性症の診断（58歳）身体障害者手帳に視覚障害加筆
  - (4) 生活訓練（未訓練）
  - (5) 歩行等の状態（昼間、慣れた場所の単独歩行可能・夕方以降の単独歩行困難）
    - ・盲ろう者向け通訳・介助員派遣サービス活用
- 『就労上の困難と支援』

- (1) 通勤（周囲の人にぶつかり叩かれる・残業の時、同僚の送迎（恒常的ではない））
- (2) コミュニケーション（筆談で業務指示、手話通訳者の手配）
- (3) 業務遂行（同僚の協力（時々））
- (4) 環境把握（協力は得られない）

Dさんの視覚障害については、物にぶつかるようになり白内障の手術をする。手術当初は見えていたが徐々に見え難くなり再度、白内障の手術を申し出るが、網膜色素変性症だから手術しても視力の回復はないと言われる。

ろう学校（中等部）卒業後、入社した木工関連会社に19年間勤務するが、倒産する。ハローワークで紹介されたL社に就職する。その後、3・4年経った頃から、徐々に視野が狭くなる。通勤は、電車の乗り換えの時、周囲の人にぶつかり怒られ、手をたたかれる等があった。Dさんは、その頃のことを「ごめんなさい。ごめんなさいと謝りながら通勤した。苦しかった。」と述べている。コミュニケーションは、メモに書いたり、見本を示すことで業務の指示は、行われた。業務遂行は、網膜色素変性症の進行に伴い徐々に作った物の寸法が合わない等、失敗をすることが多くなる。ひとつの工程で20分かかるので間違いがあったらもう一度、作り直す。その結果、残業となる。上司から丁寧にするように注意される。環境把握は、社内で同僚にぶつかる

ようになり、同僚から「病院に行きなさい！危ないじゃないか」と怒られる。なかには優しく「危ないよ。」と言って物を取ってくれる人、残業をした時は、駅まで車に乗せてくれる人もいたとのことである。そのような状況の中で「我慢、我慢していた。」とのことである。どうしても困った時は、手話通訳者を呼んでもらって上司と相談する。社長がDさんの仕事の様子をカメラで撮って「危ないから辞めたほうが良い。」と促され離職に至る。現在は離職して「ホッとしている。(体全体で嬉しさを表情する)」と述べている。

このように網膜色素変性症が進行すると、業務遂行の支援が十分に得られず離職に至る。現在Dさんは、手話サークル等に参加して、手話で会話する等、地域の盲ろう者活動を積極的に行っている。

#### 【事例Eさん】50代男性（離職）タイプI

ろう学校専攻科卒業後、M社（20年）（30代後半に離職）。家族と同居

コミュニケーション方法：手話・触手話・筆談（拡大文字）・電子メール。発話：不明瞭（殆ど発話はない）

##### 『視・聴覚障害の経過』

- (1) 身体障害者手帳（聴覚）幼児期に取得
  - (2) 視覚障害の状態（10歳）自転車に乗れない、夜は人を間違える
  - (3) 視覚障害（36歳）網膜色素変性症の診断・身体障害者手帳に視覚障害加筆
  - (4) 生活訓練（36歳）生活・歩行訓練を受ける
  - (5) 歩行の状態（昼間、自宅周辺は単独歩行可能）  
・盲ろう者向け通訳・介助員派遣サービス活用
- 『就労上の困難』

- (1) 通勤（周囲の人にぶつかり胸ぐらをつかまれたり殴られるなど）
- (2) コミュニケーション（筆談を用いて業務指示）
- (3) 業務遂行（自らルーペを活用する）
- (4) 環境把握（機械や物にぶつかる為、社内整備を申し出るも協力は得られない）

Eさんの視覚障害については、小学校の頃、自転車に乗れない、夜は人を間違える等があった。しかし、日中は見え難さを感じていない。

ろう学校専攻科卒業後、印刷会社に入社する。

会社までの通勤経路は慣れた商店街の照明を頼りに一人で歩いていた。網膜色素変性が進行し、離職する5年程前から電車を乗り換える時、人にぶつかりそうになって胸倉をつかまれたことも殴られたこともある。業務指示は筆談で行っていた。業務遂行は、網膜色素変性症の進行に伴い、印刷画面の修正整理する業務内容の変更が行われた。同僚はパソコン画面が見えるのに自分は見え難い。「おかしいな…」と思うが、ルーペを使用してパソコン画面を見る。業務中にパソコン画面を集中して見ると休憩中は周囲に気が回らない。社内は暗いので一人で移動する時ぶつかることが多くなる。社内の通路を広くするように会社側に要望をしたが予算上のことから受け入れられなかった。そして、会社側と親が「ぶつかって死亡事故が起きると困る。同僚から苦情がある。」等、本人抜きで話し合いが行われた。その結果、本人の了解なしに離職を決める。Eさんは、「仕事は楽しかったので、続けたかった。親が離職を承諾したからやむを得ない。」と述べている。

Eさんは、離職後、眼科の検査の結果、白内障と視野狭窄が分かる。Eさんは、その頃のことを「白内障の手術はできるが網膜色素変性症は治せないと言われてつらかった。完全に失明すると言われていた。」と述べている。離職後、地域の友の会活動を積極的に行っている。

#### 【事例Fさん】50代（離職）タイプII

ろう学校卒業後、O社（20年）。（40代前半で離職）。独居

コミュニケーション方法：手話・触手話・筆談・手書文字・点字。発話：明瞭（理解可能）

##### 『視聴覚障害の経過』

- (1) 身体障害者手帳（聴覚）幼児期に取得
- (2) 視覚障害の状況（8・9歳）夜、周りの人が見え難い
- (3) 視覚障害（16歳）網膜色素変性症の診断・身体障害者手帳に視覚障害加筆
- (4) 生活訓練（16歳）点字訓練を受ける
- (5) 歩行（慣れた場所の単独歩行可能、夕方以降の単独歩行困難）  
・盲ろう者向け通訳・介助員派遣サービス活用

## 『就労上の困難と支援』

- (1) 通勤（単独歩行困難を上司に相談するも努力を促される）
- (2) コミュニケーション（筆記通訳）
- (3) 業務遂行（配置転換）保有視力活用
- (4) 環境把握（昼食時は同僚の介助）

Fさんの視覚障害については、15歳の時、緑内障で右目を失う。16歳で網膜色素変性症と診断され将来、見え難くなることを知る。Fさんは、その頃のことを「盲人（視覚障害者）になるのかとすごいショックを受けました。将来が不安になりました。」と述べている。高等部卒業後、盲学校の入学を希望するがコミュニケーション困難を理由に受け入れられずA社に入社したが、入社してまもなく人間関係のことから離職する。その後、障害者センターの紹介でO社に入社する。入社当初、パソコン入力等の事務的業務は可能であった。数年経過後、突然、視界に黒い点が飛んで見え、恐怖感からトイレに駆け込む。心臓がドキドキ高鳴り、冷や汗が出てくる。その後、毎月、同じような症状を繰り返す。検査した結果、表現障害と診断され、服薬を始める。服薬の影響で朝起きられず遅刻をすることが多くなる。また、徐々に網膜色素変性症が進行し、夕方以降の単独歩行が難しいことを上司に相談すると、「過保護は良くない。一人で通勤できる工夫をして下さい。」と言われ、電車の乗り換えは、駅構内の手すりを伝って移動する。信号の無い横断歩道を渡る時は、車が来るのではないかと毎日不安だった。時々、横断歩道の側の花屋の店員が見かねて手引きをしてくれた。コミュニケーションは、発話がはっきりしているので、発話と筆談で行っていた。業務遂行は、ルーペを活用してパソコン画面と資料を交互に見てパソコン入力をする。両方を交互に見ると眼が疲れる。その為、眼をつぶって、眼を休ませていると同僚から「寝てはダメです。」と厳しく言われる。そのような状況から配置転換され正職員からパートに降格される。そして、網膜色素変性症の進行に伴い通勤の困難と業務の遂行困難に至り自分から離職を申し出る。現在、再就職に向けて職業適性検査を受ける等しているが、就労には至っていない。また、現在の地域の盲

ろう者友の会の活動を積極的に行っている。

## 5. 考察

本研究では、アッシャー症候群の盲ろう者の就職継続の要因、および離職の要因について聞き取り調査を行い就労継続の要因、および離職の要因が明らかになった。ここでは調査対象者6人について考察する。調査対象者6人の年齢は、20代1人、40代1人、50代2人、60代2人である。性別では、男性5人、女性1人である。聴覚障害の状況は、全員100dBを超え、対象者の選定に関しては、まんべんなく調査している。この調査では、アッシャー症候群をタイプ別に分類することが出来た。タイプIは4人、タイプIIが2人に分類できる。タイプIの場合、聴覚障害と言語障害があり、Aさん、Bさん、Dさん、Eさんの場合は、言語障害があるので、発話はある程度制限される。ただし、タイプIIのCさん、Fさんの場合は、幼児期は難聴で発話は明瞭であり、初対面の人も理解できる。視覚障害については、視力が1.2、1.3と比較的保有視力を持っている人がいる。しかしながら、視野障害については、ほとんど10度以内で重度の人は、5、6度である。したがって日常生活に非常な支障をきたしている。なお対象の6人のタイプは、タイプIとタイプIIであり、全米ヘレンケラー協会の資料では出現率は、タイプIは22%、タイプIIは13%、タイプIIIは1%とあり、この調査ではタイプIは4人、タイプIIは2人と2対1の比率であり、ほぼ2分の一となり、タイプIタイプIIの両方のタイプが含まれている。このことから6人は調査対象者の選定には一定の妥当性があると考えられる。タイプIIIについても出現率は少ないことから筆者の調査では限界であった。

### (1) 通勤の困難について

#### ① 就労中の人

Aさんは、網膜色素変性症の進行に伴い通勤に支障をきたし、現在は、会社の近くに独居している。Bさんは、一度、離職して現在の作業所に、入所し、通勤については、家族と作業所の送迎を受けている。Cさんは、保有視力を活



用して、街灯のある明るいところを選び、人の後姿を見てすり足で歩く。

## ②離職した人

離職したDさん、Eさん、Fさんの3人は、電車を乗り換える時、周囲の人にぶつかる、手をたたかれる等があるが、ひとりで通勤を行う。さらにEさんは、会社に協力を依頼するが努力を促され、協力は得られなかった。

タイプIの就労中の2人は、本人の努力と周囲の支援を得られて就労の継続できる。また、離職した2人は、視覚障害の進行に伴い電車の乗り換えは、ひとりで手すりを頼りに乗換えをする等、自身で努力をするが、単独での通勤は困難となり離職に至る。また、ぶつかり手をたたかれる等があったが、発話が困難であり、本人からは説明することは困難である。その場合、文字を書いたカードを持って周囲に見え難いことを知らせるようにすることで、通勤の困難は軽減できた可能性はある。タイプI、IIの場合、通勤困難になる前に歩行訓練が適切に行われることで就労の可能性は考えられ。このように視覚障害の進行に伴って、様々な困難に直面している。多くの場合、自らの努力と周囲の支援を得られることで就労の継続は、可能となっている。

## (2) コミュニケーションの困難

### ①就労中の人

Aさんは保有視力がある時は、社内で手話を教える等手話で会話を行う。視覚障害の進行に伴い手話での会話は困難になり孤立する。Bさんは、一度は離職して、作業所を選び職員と触手話で伝えることを試したことで、触手話で会話が可能になる。Cさんは、自らの発話で周囲に伝えることができ、話すことでコミュニケーションルールを作る等を行う。

### ②離職した人

離職した3人は、周囲とのコミュニケーションについては、簡単な筆談等の文章のやり取りが行われるが、周囲の支援は殆ど得られず離職に至る。Fさんは、会社と家族が相談の結果、本人に伝えられないまま離職に至っている。

タイプIの4人は、生まれつき聴こえないことから手話を用いて周囲と会話を行っていたが

日本語の獲得に困難になる為、文字でのコミュニケーションは限界があった。そのため、語彙の少ない人に対して、具体例を示す等、分かりやすく伝えることが必要である。

Aさんの場合、入社当初、視力はあり手話での会話は可能であった為、社内で手話学習を行い社内で手話での会話をする等があった。しかしながら、視覚障害の進行に伴い、徐々に同僚とのコミュニケーションが取れなくなり、現在は、ひとりで休憩をとる等、孤立した状況になる。Bさんは、視力低下の結果、一般の会社を離職した後、作業所に入所する。作業所内で触手話を行うことで周囲の人との会話が可能になり、周囲とのコミュニケーションが取れる。離職したDさん、Eさんについては、視覚障害の進行に伴った支援が行われなかった。さらにEさんの場合、会社と家族で相談して本人に知らされず離職に至る。

離職したCさん、Dさんについては、コミュニケーションを適切に行う工夫として、周囲の人に視覚障害が進行する障害特性が理解され、拡大文字を活用する等の工夫が行われれば、周囲とのコミュニケーションは可能であったと考えられる。Aさんは孤立から抜け出す可能性はあると考えられる。

タイプIIのCさん、Fさんについては、発話が可能であり、音声と筆談を活用して、周囲との会話は行っていた。Cさんは、発声できることから伝えることが可能であるので、自ら社内でコミュニケーションルール作り等の工夫を行う。Fさんは、周囲の協力が得られず自ら離職に至る。国立職業リハビリテーションセンターの報告書(1988)では1980年代後半から盲ろう者の言語的スキルの向上指導の必要性が述べられているが、未だ変わらない現状であることが明らかとなった。

この調査では、タイプIの場合、発話に制約があるので触手話が現実的な手段である。しかしながら点字訓練を行い点字の活用ができれば、指点字、ブリスト、更に点字ディスプレイを活用してメールでのコミュニケーションの可能性はあると考える。タイプIIの場合、日本語の会話は可能であるが、将来、視覚障害が進行する

ことを考慮し、点字訓練を行うことにより点字を活用して、指点字、ブリスト、更に点字ディスプレイが活用できれば、電子メールでのコミュニケーションの可能性はあると考える。

### (3) 業務遂行の困難

#### ①就労中の人

Aさんは、配置転換の後、触覚を活用し機器の梱包の業務を行う、Bさんは、離職後、作業所に通所し触覚を活用して鉛玉の選別作業を行う。Cさんは、保有視力を活用してPC入力業務を行う。寺島らは、一般就労につながる職域の開拓も重要であると述べており（寺島ら2000：p72）、この2人の触覚を活用した事例は他に例をみないものであり、盲ろう者の就労を継続する上では有用であると考えられる。

#### ②離職した人

離職したD、E、Fさん3人は、進行する視覚障害の状況に対して、ルーペを活用する等、本人の努力で就労を行う。しかしながら周囲の理解を得られなかった。

タイプIの4人の場合、聾学校で習得した技術を生かした就労が行われていた。保有視力がある場合は、一定期間の就労は可能であるが、視覚障害が進行するに伴い触覚を活用して就労の継続は行われる。および離職する人もルーペを活用するが、ろう学校で習得した技術を生かした業務内容となっている。したがって社内の整理整頓など、環境を整えることで業務を遂行することは、可能になる。また、保有視力がある場合は、一定期間就労の継続は可能であるが、視覚障害が進行し、視力喪失することで就労継続は支障をきたす。さらに業務を適切に行う工夫として、視覚障害が進行する障害特性が理解されて、業務内容の変換が行われれば、就労の継続の可能性はあったと考えられる。

タイプIIの場合、パソコンでの業務は可能であるので、一定程度の環境の整備を整えることで、ITを使った情報処理システムでの業務は行えると考えられる。したがってタイプI、IIの場合とも触覚を活用し点字ピンディスプレイを活用したIT情報処理システム関連の業務を行うことで就労の継続出来るのでは、ないかと考える。

### (4) 環境把握の困難

#### ①就労中の人

就労中の3人について

Aさんは、社内の通路の整理整頓、照明の高照度化等の配慮が行われ、会社と本人の工夫を行う。Bさんは、社内の通路の整理整頓、同僚が通訳を行う、Cさんは、社内の通路の整理整頓、コミュニケーションルール作り等が行う。

#### ③離職した人

離職した3人は、進行する視覚障害の状況に対して、Eさんは、社内の通路を広げるように頼むが、周囲からの理解を得ることができなかった。寺島らも一般就職する為には社内の照明の明るさ等の改善があれば、就労しやすくなると述べておる（寺島ら1999, p87）。離職した3人に対して、社内の通路を広げる、照明等、社内の環境を整えることがなされれば、就労の継続につながったとも考えられる。就労をの望む気持ちが強かったEさんの場合、「もっと働いていたかった」と、力強い手話で訴えていた。自ら声を出すことの困難な人だからこそサポートする体制を整備することも重要な課題である。

### (5) 盲ろう障害の認識

網膜色素変性症は、先天性聴覚障害として生活し、眩しい、夜間は人を間違える等、羞明や夜盲を発症し、徐々に視野狭窄という経過をたどり網膜色素変性症と告知される。

診断される。将来、見えなくなることを告知され絶望感からインタビューでは、その当時のことを思い出し涙ぐむ人もいた。

Aさんは、網膜色素変性症と告知された当時について、将来、失明する不安と将来の夢、生きがいを閉ざされ苦悩する。Bさんは、視覚障害の進行とともに周囲と手話が伝わらなくなり数年、自宅にこもる、触手話が伝わったことが転機になって自らの自信につながり更に就労する意欲に結びつく。

Cさんは、母親の説得と自らの障害について、死ぬまで一緒に付きあう気持ちになる。

Dさんは、網膜色素変性症と告知をうけるが、保有視力を活用できる為、楽観的に受け止める。

Eさんは、網膜色素変性症の進行とともに将

来は、全盲になると告知されショックを受ける。

Fさんの場合、将来、全盲になるのかと不安になる。

タイプ1の場合、先天性の聴覚障害として生まれ、耳からの言葉を聞いた経験がないため、日本語の獲得が困難であり、殆ど発話は一般の人には理解が困難である。

タイプIIの2人については、発話ができる為、本人の意思は伝えられることで周囲に協力は得られる。

これらの調査対象者の障害の受容する過程で心理的に支えになったのは、周囲の大きな力と本人の生きる意欲であると示唆された。

失明を告知された人にとって、Carril (1961) が表現したように、「死」を意味するほどの心理的危機状態を引き起こすとある。網膜色素変性症の進行することで、対象者の中で障害を受け入れる過程のなかで自殺を考えた人もいたことを考えると、専門性の高い相談のできる体制が必要であると考えられる。

以上のことから盲ろうという障害は、深刻な障害である。網膜色素変性は、個人によって進行の程度は異なり、医療専門職も明確に告知しない場合もある。Aさんの場合、実際に日常生活に支障が生じ手話通訳者と眼科に行き告知される。Bさんの場合、将来の失明の可能性を告知されるが、自らの見える位置の確認をできることから、納得する。

## 6. 結論

本研究で、アッシャー症候群の盲ろう者6人にインタビューを行い、通勤、コミュニケーション、業務遂行、環境把握4つのカテゴリーに分類し、それぞれに対して、様々な支援を行うことで就労を継続することは、可能であることが分かった。

調査対象者6人は、障害を受け入れる過程で、将来を悲観して絶望的に至っている。そのような心理的な相談のできるサービスは、これまで殆ど行われてこなかった。聴覚障害から進行する視覚障害を伴うアッシャー症候群の盲ろう者に対する専門的相談のサービスが必要であることが示唆された。また、新たに触手話というコ

ミュニケーションを行うことで周囲の人との会話が可能になる。また触覚を活用した就労継続が可能になる状況があることを確認できた。今後の就労継続に向けた支援のひとつとしてあげられると言える。視覚障害の重度化に伴い恐怖が更に増すことから現行のサービスでは、対応ができないと考えられる。

本研究では、アッシャー症候群の盲ろう者6人にインタビューを行い、様々な支援を行うことで就労継続することは、可能であることが分かった。しかし、将来、全く見えなくなった場合、就労を行うことは、困難に至ると考えられるので、触覚を活用したIT情報処理システム関連の業務を行うことは可能である。筆者の研究では就労支援に着目して調査研究を行った。その結果、就労継続する要因と離職する要因が明らかになった。

## 謝辞

本論文は、日本社会事業大学大学院に修士論文として提出したものを一部修正したものである。

## 引用文献

- 1) 厚生労働省 平成18年身体障害児・者実態調査 [http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/dl/01\\_0001](http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/dl/01_0001). (2011.12.20) (2006)
- 2) (社福) 全国盲ろう者協会 (1991) 第1回全国盲ろう者大会
- 3) 国立職業リハビリテーションセンター (1988) アッシャー症候群聴覚視覚重複障害者の就職事例報告書 職リハ調査研究報告書第17号
- 4) 寺島彰・植村英晴・福島智 (1999) 盲ろう者に対する障害者施策のあり方に関する研究報告書 平成11年度厚生科学費助成金 (障害保健福祉総合研究事業) p87
- 5) 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機関 (2005) 重複障害者 (盲ろう者) の就業の実情に関する研究調査報告 平成17年度 研究調査報告書 17-3
- 6) 松谷直美 (2009) アッシャー症候群の盲ろう者の就労継続のあり方 社会事業研究 48. p64 ~ 69)
- 7) サンドラ・L.H. デイヴンポート (中澤恵江訳) アッシャー症候群 (The Hereditary Hearing Impairment

- 
- Resource Registry) <http://www.boystown.org/hhrr/index.htm> (取得日：2011.12.20)
- 8) Helen Keller National Center <http://www.hknc.org/> (取得日：2011.12.20) 通刊 260
- 9) Carol Turkington・Allen E.Sussman, h, D 中野善達訳 (2002) 聾・聴覚障害百科事典 (株) 明石書店
- 10) アメリカ保健省・教育・福祉省の障害者リハビリテーション局 (原田政美・新谷守訳) (1974) 盲ろう者のリハビリテーション (社福) 日本ライトセンター
- 11) トーマス・J. キャロル著 (樋口正純訳) (1977) 失明 社会福祉法人日本盲人福祉委員会 p183