

アッシャー（Usher）症候群の盲ろう者の就労継続支援のあり方 パート2

日本社会事業大学 専門職大学院
2008年卒 松谷直美

I. 研究目的

これまでアッシャー症候群の盲ろう者に対して支援活動をとおして、先天性聴覚障害の人が就労継続中に網膜色素変性の視覚障害を発症し、視野狭窄や視力の低下を伴うアッシャー症候群となり、それまで担ってきた業務に支障をきたし職場の配置転換が行われた後、職場を去らざるを得ない状況に至る。手話での会話が出来ない周囲との会話はなく、唯一社会とのつながりは同じ障害をもつ仲間達であった。更に視力低下とともに聴覚障害者とのコミュニケーションも困難となり、視力障害が進行した後は将来の希望も無くし自らの障害を受容するまでに時間を要し、人生を諦めて自宅で悶々とした生活をする状況に至る。または、自らの障害を容認する過程で精神障害を発症する人もいる。そして、多くの場合、就労継続を希望し、社会とのつながりを求めている。

筆者は、盲ろう者の支援活動をとおして、この苦悩を間近で実感するとともにその叫びを直に受け止めてきた。これらの体験からアッシャー症候群の盲ろう者に対する就労継続支援のあり方について着目した。

本研究は、先天性難聴者で進行性の視覚障害を発症するBさんの就労継続の取り組みについて明らかにすることを目的とする。

II. 研究背景

聴覚障害と視覚障害の重複障害者を一般的には「盲ろう者」と呼称されている。しかし、身体障害者福祉法（昭和24年）をはじめとする関係法令では、視覚障害と聴覚障害が重複しているという状態については、触れられていない。重複障害については、本来一つの障害「盲ろう者」として認識されるべきものと考えられるが、現行の法律

では、視覚障害と聴覚障害それぞれの障害を併せ持つ「身体障害者」に位置づけられている。

盲ろう者は、①視覚障害の後、聴覚障害の重複障害になった「盲ベース」の人、②それとは逆に聴覚障害の後、視覚障害を伴った場合の「ろうベース」の人。③その他の人と三つのタイプに大きく分けることができる。②の「ろうベース」のタイプに含まれる先天性聴覚障害の後、進行性の視覚障害である「網膜色素変成症」を合併し、アッシャー症候群となる。

アッシャー症候群の頻度は人口10万人に対し2.2人～6.2人と報告されており今日、決して珍しい疾患ではない。また、1994年Smithらの研究臨床症状により三つのタイプに分類された。そのタイプⅠは幼少時より高度な難聴と眼症状を伴うのに対し、タイプⅡは若年の頃より中等度の難聴が見られ、前庭障害は伴わず、眼症状は思春期以降に生じてくる。タイプⅢは思春期以降に難聴と癌症状が生じ、徐々に進行していく。これら三つのタイプはアッシャー症候群の盲ろうになる原因となっている。

コミュニケーションについては、それぞれの生育歴で異なるが大きく分類すると「盲ベース」の盲ろう者の場合は、点字をベースとした指点字、ブリスト、音声、手書文字等を用いて通訳者を介して情報を得る。また、「ろうベース」の盲ろう者は、手話をベースとした接近手話、触手話や筆談、手書き文字、パソコン等を用いて通訳者を介して情報を得る。その他、先天性の盲ろうであるか人生の途中で盲ろうとなったか生育歴によってコミュニケーションは異なる。

1991年（平成3）年、視覚障害者と聴覚障害者を重複する当事者組織として、（社福）全国盲ろう者協会が設立された。その当事者組織の中でも、アッシャー症候群の盲ろう者について、具体的な取り組み運動が行われずなお障害者福祉から取り残されている状況にある。平成18年厚生労働省の「身体障害者実態調査」によると盲ろう者は22,000人とあるが、そのうちアッシャー症候群の盲ろう者については、その数も把握されてい

い。

Bさんの場合、小学校入学から高等学校卒業まで普通学校で口話と筆談での会話であった。筆談と口話での会話では、充分なコミュニケーションは図れず、健聴者に合わせる生活が続き、「自分だけ聴こえない！」ことを周囲の人に理解してもらえず苦悩する。その後、聴覚障害者の多い職場に就職し手話で会話することで安堵感を感じ居場所を見いだすこととなる。

30歳代から徐々に網膜色素変性症は進行し30年間続けた縫製の作業も失敗を繰り返すようになり転職を考える。40代後半で障害者職業能力開発校において6ヶ月のパソコン入力訓練を受け、特例子会社に聴覚障害者として再就職をする。

就労は、豊かな人生を送るのに必要な経済的自立の実現に不可欠な手段であり、また、自己実現や社会との関わりを持つことで、生きがいにつながる貴重な役割をはたすものである。

「アッシャー症候群聴覚視覚障害者の就職事例報告書」(国立リハビリテーションセンター1988年)においても開設以来入所した聴覚障害者のうち、先天ろうに加えて、網膜色素変性症である視覚障害(夜盲・視野狭窄・視力低下などを伴う)の重複障害者8名について、そのための職業訓練・指導が行われている。その職業訓練の対象者のうち6名は、ろう学校新規卒業者が多く年齢は10代～20代、視覚障害は比較的軽度であり、①現状の視覚上のハンディキャップを軽減するための生活訓練(生活訓練・歩行訓練・構文指導・コミュニケーション指導)が行われている。②重複障害についての障害受容、心理面での援助では事例対象者6名それぞれの内容は旋盤工、食肉パックつめ、組立工、縫製工に分けられた。なお、報告書では訓練中に視覚障害が進行したため職場での不適応を起こした事例はなかったが、今後の就労継続については重複障害の特性に特化した職業リハビリが必要不可欠であると調査の結果報告をしている。

このことから、アッシャー症候群者に対する福祉サービスの支援体制は脆弱であり、かつ、就

労についての支援施策がほとんど採られていないのが現状である。

本研究は、アッシャー症候群の盲ろうであるBさんの就労継続の取り組み、実践、就労継続の可能性を明らかにすることを目的としている。

Ⅲ. 研究方法

本研究は、視覚障害が進行しているにもかかわらず就労できているBさんの協力を得て、平成20年3月から平成21年3月までの間、アンケート調査及び7回の面接を行い、Bさんの日常生活・職場での就労状況等の聴取を行った。調査項目は、Bさんの生年月日・生育歴・障害歴・生活環境等である。なお、Bさんの就労内容、職場環境、職場での取組内容については、Bさんからの聞き取り調査によって職場環境を明らかにした。

なお、この調査を行なうにあたって、Bさん本人の了承を得たうえで実施した、また、Bさんに対する聞き取り調査は、筆者自身の手話とBさんの手話表現をとおり日常生活や就労状況について調査した。なお、Bさん及び就労職場については、本人より特定されないよう要望があった。

本研究は、50代のBさん(女性)の就労時の職場環境や課題等について時系列に聴取し就労継続に向けた事例調査として実施した。調査項目は次のとおりである。

(1) Bさんに対する調査項目

- ①性別、年齢 ②障害の状況(視力・聴力)手帳
- ③障害発症時期 ④生育歴 ⑤コミュニケーション手段 ⑥家族構成 ⑦入社年 ⑧雇用形態
- ⑨通勤方法 ⑩業務内容 ⑪業務上の工夫 ⑫雇用主の配慮 ⑬同僚の協力 ⑭職場内の移動
- ⑮趣味 ⑯一日の生活モデル

(2) 職場に対する調査項目(職場内の協力は得られずBさんからの聴取によって整理する)

- ①会社設立年 ②事業内容 ③従業員数 ④障害者雇用状況 ⑤Bさんとのコミュニケーション方法 ⑥Bさんの就労継続に向けた取組み等

(3) 支援者（協力）の調査項目

①性別 ②年齢 ③交友関係の状況等

IV. 研究結果

Bさんの生活全般、就労経過および就労を継続可能とする実践内容の調査結果

(1) Bさんについての調査結果

先天性難聴者として普通学校に就学し、口話法と筆談を用いて不便なく学生生活をすごす。卒業後は、周囲の勧めで聴覚障害の多い職場に就職し手話を習得する。就業途中、30歳代で進行性の視覚障害となり、業務上就労継続が不能となりやむなく退職する。その後、現在の職場に正職員として採用される。

入社後はパソコンデータの入力も不自由なく進めることができたが、徐々に視野狭窄の症状が進み作業困難となった。しかし、職場では進行する症状に合わせ机上の照明灯の高照度化を図るとともにルーペ活用を併用するなどの改善によって就労継続となっている。現在、勤続3年半を経過している。

①性別：女（50歳代）

②障害の状況：先天性難聴（両耳105db）、網膜色素変性症：視力右目（0.04）左目（0.1）（上部残存視力）視野狭窄は進行中である。（手帳：1種1級）

③障害発症時期：網膜色素変性症・平衡感覚障害（35歳）

④生 育 歴：普通学校卒業・通信制大学の特別コース修了する。

⑤コミュニケーション手段：発信は自らの音声と筆談・手話。受信は拡大文字筆談・接近手話を用いる。

⑥家族構成：夫（入院中）・娘（社会人）・息子（学生）

⑦入 社 年：平成18年入社
（職業能力開発校での訓練後）

⑧雇用形態：正職員（障害者雇用）

⑨通勤の状況：歩きなれた場所（通勤）は単独歩

行が可能である。不慣れな場所や薄暗い場所を歩行する場合は高照度のライトで足元を照らす。（白杖は使用しない）

⑩業 務 内 容：パソコンを用いてデーター入力及びデーター照会業務をおこなう。

⑪業務上の工夫：デスクトップ上に高照度のライトを設置し、ルーペを使用して画面を読み取る。

資料データの照会にはルーペを使用し更に広視野ルーペで読みとる。

参考（デスクトップルーペ（1.8倍～2.2倍）・広視野ルーペ（2倍～3倍）

⑫雇用主の配慮：

①障害職員に対する個々の相談員の配置を行っている。

②手話勉強会を実施している。

③玄関バルに黄色のシールの貼付を行っている。

④照明を点灯して休憩の合図を行っている。

⑤トイレ内に懐中電灯を設置している。

⑥業務用机上に補完する電気スタンドの設置を推奨している。

⑦データー入力時の書類にルーペ利用を推奨している。

⑬同僚の協力：

①パソコンインクリボンの交換等業務上の協力がある。

②日没の早い時期はバス停まで付き添ってもらう。

⑭職場内の移動：単独歩行は可能である。

⑮趣 味：友人との会話・ショッピング・テレビドラマ鑑賞等

⑯一日の生活モデル

○起 床（午前5:00）：起床は枕の下にパイプレーター式振動器具を利用する。

- 家事全般：洗濯・朝食は家族全員分を準備する。（黒色まな板を利用）
- 通勤方法：バス→電車→電車→バスを乗り継ぐ。（夕方は、高照度の強いライトで足元を照らす）
- 就労内容：パソコンを用いてデーターの照会等である。
- 家事全般：洗濯・夕食は家族全員分を準備する。（食材は宅配を利用）
- 入 浴：シャンプー・リンス・化粧品等はマジックで名称を記して間違えない工夫をする。
- そ の 他：テレビドラマを観てホッとする。（字幕テレビの見える位置）
- 就 寝（午後22:30）：枕の下にバイブレーター式振動器具を設置する。



歩行時のライト（上） 拡大ルーペ（下）

- (2) 雇用主の調査結果（Bさんからの聴取に基づく）
- ①設 立 年：平成2年3月（特例子会社である）
 - ②事業内容：顧客データー入力及びデーター照会等
 - ③従業員数：20名
 - ④障害者雇用状況：聴覚障害者（4名）・肢体不自由者（7名）・内部障害者（4名）・知的障害者（1名）・健常者4名
 - ⑤Bさんとのコミュニケーション方法：手話、筆談

- ⑥Bさんの就労継続に向けた取組み等
 - 障害職員に対する個々の相談員の配置を行っている。
 - 手話勉強会を実施している。
 - 玄関ベルに黄色シールの貼付を行っている。
 - 照明を点灯して休憩の合図を行っている。
 - トイレ内に懐中電灯を設置している。
 - 業務用机上に補完する電気スタンドの設置を推奨している。
 - データー入力時の書類にルーペ利用を推奨している。

(3) Bさんへの支援者（協力者）の調査結果

平成20年6月から平成21年4月までの間、複数回の面接を実施しBさんとの関わりや就労継続などについて調査した。

- ①性 別：女性
- ②年 代：60歳代
- ③交友関係の状況等：子どもを通じて家族ぐるみの親交を築き、恒常的に家族の相談相手、友人として、様々なかたちの協力者である。特に手話通訳者としての関わりもあり信頼関係は深い。本研究調査についても積極的な協力者である。

V. 考察

本研究は、筆者の体験をベースにソーシャルワーカーとして、Bさん、協力者の立場に立ったアセスメントによって具体的に進められた。

「障害者の雇用の促進等に関する法律」（昭和35年）では、障害者の法定雇用率を示し身体障害者、知的障害者の雇用を義務づけ、民間企業では1.8%、国・及び地方公共団体・特殊法人等は2.1%、都道府県等の教育委員会は2.0%と障害者雇用率を示している。大企業においても障害者を雇用するために制度化された「特例子会社」においても障害者の雇用率向上を求めている。これらのことからBさんの職場は、特例子会社として聴覚障害者・肢体障害者・内部障害者・知的障害者の雇用

を進めている。

したがって、本研究は、現在、就労しているアッシャー症候群の盲ろう者の就労継続の可能性を考察する。

1. Bさんの就労継続の要因

障害者職業能力開発校でパソコンによるワード・エクセル等、文書作成職業訓練（6ヶ月間）後、現在の職場に聴覚障害者として、正職員で入社する。これまで滞りなくデータ入力とデータ照会等の業務を果たしたBさんの場合、徐々に視覚障害（夜盲・視野狭窄・視力低下）が進み作業困難となり自らの工夫で高照度のライトを使用することで単独通勤は可能としている。業務上使用するパソコン画面の文字は読み難いためデスクトップ上に高照度のライトを設置した後、ルーペを使用して画面を読む。データ照会とは、更に広視野ルーペで読み取るなどデータ入力・照会業務を可能としている。これらは進行する症状に合わせ机上の照明灯の高照度化を図るとともにルーペ活用を併用する。玄関ベルに黄色シールの貼付、トイレ内に懐中電灯の設置などBさん自ら職場環境の整備を行ってきた。これらのことは、物事をプラス思考に受け止めるBさん自らの特徴的な工夫である。

しかしその反面、進行する視覚障害の状況に合わせパソコン画面を拡大にするソフト等の整備については、職場に切り出せず、また同僚にも進行性の視覚障害の状況を十分理解してもらえない状況であった。

2. 雇用主の就労支援内容

創業当初から障害者の採用のために特例子会社を設立し、聴覚障害、肢体障害、知的障害などの様々な障害者を受け入れるとともに、特にそれぞれの障害特性に理解し業務支援に反映させている。

この雇用主の取り組みは、アッシャー症候群の盲ろう者の就労継続を可能とする効果的な実践行動となっている。また、コミュニケーション手段である手話の学習会を職場に定着化するとともに個々の障害者に対する相談員の配置など実践行動

が、障害者の就労支援に効果を発揮している。このような職場環境の整備がアッシャー症候群者の就労継続を可能にしている。

しかしながら、Bさんの就労環境を具体的に聴取したところ、雇用主の就労支援環境整備にもかかわらず、作業照度、使用する機器などは障害進行度合に遅れを生じておりBさんの障害特性を満足させる十分な職場環境整備に至るまでになっていない。

現在、Bさんに対する国の制度上の支援策も職業準備支援のための職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業と中小企業障害者雇用継続支援助成金等の制度がある。及び、東京都における障害者雇用を促進するための制度として、重度障害者介助等助成金として、職場介助者の配置または委嘱、手話通訳担当者の委嘱、業務遂行援助者の配置等が準備されている。しかし、いずれの事業も雇用主としての準備態勢は未整備のままBさんはこれらの支援を受けられず、本人の工夫と努力で今日の就労に至っている。

このため、重複障害者は、日々進む障害の進行に不安を抱きながら就労に励んでいるが就労現場での視力低下に伴う精神的不安や退職、解雇への不安など日々心穏やではない生活を送っている現状である。

Bさんの場合は、アッシャー症候群の盲ろう者として発症が初期段階の先天性聴覚障害の単一障害者として、職場内の配慮もあって就労継続が今日可能となっているが、今なお先天性聴覚障害の網膜色素変性症の発症者や成長過程での視力障害の発症者の多くが就労の機会を奪われているのである。

VI. まとめ

人は生きて行くうえで人との関わりの中から「生きがい」を感じ、生きる力となる。この「生きがい」の一つとして就労がある。

アッシャー症候群という言葉は、いまだ障害者福祉の中で定着していない。特に盲ろう者の中でも、また雇用主、支援者の当事者間でもあまり知

られておらず認知度の低さがアッシャー症候群盲ろう者の就労継続支援を困難としている。

このため、アッシャー症候群の盲ろう者が障害者全体から考えて数少ない障害であるとしても社会構成員の一員として社会参加を実現するためは、次の四つの課題解決に取り組まなければならない。

第一に、アッシャー症候群盲ろう者の障害状況を医療的基準で明確化することが重要な課題である。第二は、就労を望んでいるアッシャー症候群の盲ろう者が相談できる各種組織を構築するとともに、相談業務を理解する人材の育成を図らなければならない。本研究が目的とする先天聴覚障害の後、視力低下の進行しているアッシャー症候群の盲ろう者の場合は、特に人材不足と就労環境が未整備のためアセスメントの重要性が課題となっている。第三は、アッシャー症候群盲ろう者の就労支援が可能となった場合も、新たな職場の人間関係と新たな仕事を習得することで、本人にとって労力と時間が必要となるため、雇用主の協力が必須条件となっている。したがって、就労支援及び就労継続には雇用主の就労環境を詳細に整えられることが重要課題である。第四は、身体障害者福祉法等の関連法では現在、視覚障害、聴覚障害が個別に示されているが視覚と聴覚の重複障害について欠如しているため、法的な根拠法を整備することが緊急課題である。

本研究においても、Bさんの生活・就労環境をつぶさに調査聴取したところ、職場における作業上の文字ポイント不足や通勤途中の駅階段などの照明不足による転倒など、障害進行度合いに対応する生活や職場環境整備に至っていないことが数多く提起された。Bさんの場合、発症が初期段階の先天性聴覚障害の単一障害者として、職場内の配慮もあって就労継続が可能となっているが、他方で今なお先天性聴覚障害の網膜色素変性症の発症者や成長過程での視力障害の発症者の多くが就

労機会を得ることができていない。

したがって、アッシャー症候群の盲ろう者の就労支援および就労継続を本研究の目的としたが、他の障害者の就労を取り巻く環境も厳しいものがあるため、アッシャー症候群盲ろう者に限定することなく他の障害者を含め、全ての障害者に対応できる制度理念の構築、法的整備や総合的な支援技術の確立、雇用主の就労受け入れ態勢の環境整備が緊急の課題である。

最後に、本研究調査にご指導・ご協力いただきました関係の方々に心からお礼を申し上げます。

(参考文献)

- 1) ミネルバ書房編集部 社会福祉小六法 平成21年版 (2009)
- 2) 中野善達訳 聾・聴覚障害百科事典 (キャロル・キントンアレン・Eサスマン) 明石書店 (2002年)
- 3) 植村 英晴 国立職業リハビリテーションセンター 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 (1988年)
- 4) 橋本泰幸・岩崎聡・名倉三津佳・武林悟・水田邦博・峯田周幸浜松医科大学耳鼻咽喉科 Usher症候群タイプⅡ・Ⅲの臨床経過の検討 日本聴覚医学会 (2004年)
- 5) 社団法人東京都障害者雇用促進協会 障害者の雇用を進めるために 障害者雇用好事例集 (2004年)
- 6) 社会福祉援助技術論Ⅰ 社会福祉養成講座編集委員会 中法法規出版
- 7) 篠島 永一 第5回21世紀連合シンポジウム—科学技術と人間—中途視覚障害者の自立と就労支援 (2006年)
- 8) 松谷直美 盲ろう者福祉の現状 全国手話通訳問題研究会発行 (2003年)