

障害者と支援①

「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」

日本社会事業大学専門職大学院 2008 年卒
大学院研究生 松谷直美

I. 研究目的

アッシャー症候群の盲ろう者に接してきたこれまでの支援活動の中で、支援者の一人として様々な相談業務に携わってきた。順調に仕事を続けていた聴覚障害者が視覚障害を発症し、視野狭窄や視力の低下を伴い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の後、職場を去らざるを得ない状況に至る。その後も手話を知らない家族とはあまり会話はなく、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。さらに、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、視力障害を発症した後には将来の希望をなくし自らの障害を受容するまでに時間を要し、人生をあきらめて自宅で悶々とした生活を過ごす状況に至る。または、自分の障害を受け入れようとする中で精神障害を発症する人もあり、また障害者同士支えあうことで、障害を受け入れる人もいる。そして、多くの盲ろう者は、就職を希望し、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し、その叫びを直に受け止めてきた。このような体験を通して、アッシャー症候群の盲ろう者に対する就労継続支援に着目した。

本研究は、アッシャー症候群の盲ろう者であるAさんの就労継続の取り組みを明らかにすることによって、盲ろう者の就労継続支援のあり方について明らかにすることを目的としている。

II. 研究背景

視覚障害と聴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、身体障害者福祉法をはじめとした関係法では、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。そのため盲ろう者という状態について、法律上の定義がなく視覚障害と聴覚障害についての基準がそれぞれ独立して存在するだけである。

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それとは反対に聴覚障害の後、視覚障害の重複障害になったろうベースの人、③その他の人と三つのタイプに大きく分ける事ができる。②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」を合併するアッシャー症候群は、盲ろうになる病因の第一位である。全ての聾の子どもたちのうち約3%から6%はアッシャー症候群であり、そして、難聴の子どもたちも同率のアッシャー症候群があると云われている。

盲ベースの盲ろう者は視覚障害者として、ろうベースの盲ろう者は聴覚障害者として生き、それぞれ障害者団体にも参加しているが、実際には活動への参加が困難なこともあり、障害の狭間で取り残されていた。1991（平成3）年、視覚障害と聴覚障害を重複する当事者組織として、（社福）全国盲ろう者協会の創立した。

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は、具体的な取り組みも施策もほとんど無く、障害者福祉から取り残されている状況である。厚生労働省が2006年に実施した身体障害者実態調査において盲ろう者の数は、全国に22,000人と推計されているが、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ない。

Aさんの場合、眼科医から「網膜色素変性症・神経萎縮」と診断され、徐々に視野が狭くなり、将来的には見えなくなると説明された。その後、Aさんは、自分の障害を受け入れることができず、普段吸わないタバコの煙で部屋中を充満させ、怒りと悲しみを畳を叩いて苦悩する日々であった。一般的には、聴覚障害者には聴覚障害者相談員、視覚障害者には視覚障害者相談員が存在し、当事者同士のカウンセリングにより、ショック期、混乱期、適応への努力、適応期を経ることができる。

しかし、視覚障害、聴覚障害の重複障害者の盲ろう者に対するこのような相談員、ピアカウンセラーの支援体制が整っていないため、障害の進行に伴い心理的、精神的な不安期間は長期化している現状である。

就労は、豊かな人生を送るのに必要な経済的な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重要な役割を果たすものである。「盲ろう者に対する障害者施策のあり方に関する研究」(厚生労働省平成12年度)においても、①40代弱視難聴男性は、仕事がしたい、②30代弱視ろう男性は、単一障害(聾)だけなら仕事も出来るが盲ろう者では仕事は出来ない、③20代弱視ろう男性は、賃金が安いが他の仕事もないので仕方なく作業所に勤めているなどの報告がなされている。

NPO法人サポートネットワーク夢・かなえたいが平成19年に実施した就労支援事業の報告等で、50代男性の盲ろう者のことを述べている。この人のコミュニケーション方法は、音声、筆談、手話、触手話であった。ろう学校卒業後、一般企業に就職する。網膜色素変性症を発症し、進行性の視力低下のため配置転換となり、その後、やむを得ず退職に至る。現在、就労を望みハローワークで適性検査を受けたりしながら就職活動をしているが、就労に至っていない。また、コミュニケーションは手話、触手話、手書き文字である40代男性の盲ろう者の場合、ろう学校卒業後、一般企業に就職する。その後、網膜色素変性症を発症し視力低下のためやむを得ず退職に至る。その後、障害者訓

練施設に入所し、日常生活訓練(点字、パソコン、調理等)、職能訓練(さおり織)を受けその後、家族の協力を得ながら在宅就労を試みるが就労には結びついていない。現在、作業所への通所を望んでいるが、コミュニケーションの問題で通所が出来ない状況である。このように、アッシャー症候群の盲ろう者は、視力障害が進むと退職に至りその後の就職は極めて困難である。

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が出来ているAさんの協力を得て、平成19年8月～平成20年2月まで就労について調査研究を行った。Aさんは遠隔地に居住するため最初は電子メールで連絡をとった。Aさんと電子メールの交信を繰り返しながら、生年月日、生育歴、障害状況、生活環境等を把握した。

その後、Aさんの自宅を実際に訪問して、就労経過、作業内容、作業工程などを調査した。さらに、就労先の雇用主を直接訪問し、現在のAさんの障害特性に対応した業務内容、職場の環境、情報提供などについて調査した。特に、アッシャー症候群の盲ろう者Aさんの職場内での配慮や職場環境等を調査し、職場での取り組みの状況をきめ細かく調査した。またAさんの主治医の了解を得て意見も聴取した。

なお、この調査を行うにあたって、Aさん本人および雇用主に調査の趣旨を十分説明し、了承を得た上で実施した。なお、調査、聞き取りにあたって、Aさんとの基本的コミュニケーションは手話によって行った。

Aさんおよび雇用主の調査項目は、次の通りである。

1. Aさんの調査項目

- ①性別 年齢 住所
- ②障害の状況(視力・聴力)
- ③視覚障害発症時期
- ④生育歴(例:ろう学校卒業など)
- ⑤コミュニケーション方法
- ⑥家族構成(例:誰とくらしていますか)

- ⑦入社時期（例：平成3年）
- ⑧雇用形態（例：パート・正職員など）
- ⑨通勤方法（例：電車など）
- ⑩仕事の内容
- ⑪会社の配慮（例：会社が協力してくれること）
- ⑫同僚の支援（例：同僚が協力してくれること）
- ⑬業務の指示方法：（例：筆記、手話など）、
- ⑭移動・歩行訓練
- ⑮日常生活（趣味・料理など）

2. 雇用主の調査項目

- ①設立年等
- ②事業内容
- ③従業員数
- ④障害者雇用状況
- ⑤Aさんとのコミュニケーション方法
- ⑥Aさんへの業務の指示
- ⑦Aさんの就労継続に向けた取り組み等

視力の活用)

- ⑪会社の配慮：触覚、残存視力の活用する業務内容、照明の高照度、拡大文字の指示書等である。
- ⑫同僚の支援：朝礼時の内容を手話、筆談（拡大文字）で伝える。
- ⑬業務の指示方法：拡大文字の指示書を利用する。
- ⑭移動・歩行訓練：視力低下とともに歩行訓練を受けている。
- ⑮日常生活：趣味：電子メールの交換、パチンコ等がある。

料理：黒色のまな板を利用して料理は可能である。

Aさんのコミュニケーション方法は、残存視力を使った見える範囲に表した手話を読み取る接近手話である。また、薄暗い場所では手話通訳者の手を触って手話を読み取る触手話である。眼科医から「網膜色素変性症・神経萎縮」と診断され、徐々に視野が狭くなり、将来的には見えなくなると説明され、信頼のおける手話通訳者と二人三脚で歩行訓練を受け単独で通勤している。さらに視力低下に伴い通勤経路の電柱に帯状の蛍光塗料を付ける等周囲の配慮の下、職場への通勤が可能となっている。ただし、慣れない場所や薄暗い場所を歩く場合は介助が必要である。視力低下にともなってAさんの残存視力と触覚を活用するなど、職場では業務上の配慮が行われている。コミュニケーションの機会が限られ、孤独な状況にあるAさんの社会参加の方法として友人との電子メール交換がある。また、趣味のパチンコ等は精神面の安定を図るためのものである。さらに、黒色のまな板の上に魚や野菜等を乗せコントラストをはっきりさせきることによって料理が可能である。疾病当初から関わっている信頼のおける協力者として、手話通訳者の存在は極めて大きい。

2. 雇用主の調査結果

- ①設立：昭和56年3月、創業当初から重度障害者雇用を進めてきた。また、個々の障害特性を配慮した業務に展開している。

IV. 結果

アッシャー症候群の盲ろう者Aさんの就労、生活全般、就労を継続するとりくみの内容について、Aさんと雇用主等に聴取した結果は、次のとおりである。

1. Aさんの調査結果

- ①年齢40代 女性 遠隔地居住
- ②障害：視力：右目0.08 左目0.05（視野5度以内） 視野狭窄進行中 聴力：先天性聴覚障害（1種1級）
- ③視覚障害発症時期：小学校低学年時から物にぶっかる状況にあった。
- ④生育歴：寄宿舎で生活し、ろう学校卒業する。
- ⑤コミュニケーション方法：手話・触手話・拡大文字等である。
- ⑥家族構成：独居であるが親族は徒歩で行ける地域に居住している。
- ⑦ろう学校卒業後入社し勤続25年である。
- ⑧雇用形態：正職員である。
- ⑨通勤方法：徒歩3分と近いところに居住し、単独で歩行通勤は可能である。
- ⑩仕事の内容：器具の梱包業務等（触覚、残存

- ②事業内容：金属製品加工、アクリル製品加工製造等が主な事業である。
- ③従業員 103 名。そのうち障害者 15 名である。
- ④障害者雇用：知的障害者（6 名）、身体障害者（聴覚、肢体 8 名）（内部障害 1 名）
- ⑤A さんとのコミュニケーション方法：筆談（拡大文字）、手話等で行っている。また、手話の分かる職員を配置し情報提供を行っている。
- ⑥A さんへの業務の指示：指示書の利用、筆談（拡大文字）、手話等である。
- ⑦A さんの就労継続に向けた取り組み等：工場内（図 1）、手元照明を高照度化している。フォークリフト運転中、危険回避カード（図 2）を掲示する。触覚、残存視力を活用した業務内容にする。出勤時の名札を触覚で区別

できる取りくみ等である。

雇用主は、会社創業当初から知的・肢体・内部・聴覚障害等様々な障害者を受け入れてきた。障害特性を理解した雇用主の取り組みが盲ろう者の就労継続を可能としている。特に、工場内照度の上限値 750 ルクスを採用することは視覚障害を理解している。さらに、作業台の照明を通常の照度より 2 倍程度の高照度（1150 ルクス）にしている。同時に、フォークリフト運行中は拡大文字のカードを掲示して安全を確保している。さらに手話の分かる職員を配置することで情報保障を行っている。このような職場環境の整備がアッシャー症候群盲ろう者の就労継続を可能にしている。触覚を活用した業務となっていることも就労を継続できている要因である。



図 1 工場内の高照度化と通路の整理



図 2 リフト運行中の危険回避カード

V. 考察

重度の視覚障害と聴覚障害のある A さんが民間企業で就労できている理由は、A さんの就労に向けた意欲、地域の関係者の支援、雇用主の配慮の 3 点に集約できるので、これらのことについて述べる。

1. A さんの就労継続要因

徐々に視力低下、視野狭窄が進むアッシャー症候群の盲ろう者の場合、単独での通勤が困難になり家族による通勤に向けた協力の下、就労できる場合もある。また、徐々に視力低下が進行し業務

に支障をきたし、障害特性を配慮した配置転換で仕事を継続できる場合もある。しかし、多くの場合、就労を諦める盲ろう者が多い。このような状況の下、A さんは①歩行訓練を受ける②通勤できるところに居住する③余暇活動を行う④電子メールで外部との交流をする等、就労を継続するための努力をしている。また、他者とのコミュニケーションが困難となり唯一精神的な安定を図れるのは、電子メールでの交流である。また、単独で行えるパチンコを趣味とすることで精神の安定を図り、社会の構成員の一員として就労に向け意欲を

持っている。

2. 地域の関係者の支援

アッシャー症候群のAさんを支えたのは、地域の手話サークルの仲間である。仲間でローテーションを組み歩行訓練に同行し、その訓練方法を拡大文字で文章化しAさんに提供している。サークルの行事、例えば、納涼会等に一緒に参加して楽しんでいる。これらのことでAさんは、余暇活動に向けた意欲を感じる。地域の人々の支援を受けることで自立した生活を営み、就労を継続できている。

3. 雇用主の配慮（職場環境の配慮）

雇用主は、①工場の照明、及び手元照明の高照度化にする、②フォークリフト運行中のカードを掲示する、③工場内を車イスの通行可能、床に物を置かない等バリアフリー化する、④触覚、残存視力の活用できる業務内容にする、⑤手話の分かる職員がいる等を行っていることが明らかになった。これらの職場環境整備の取り組みがAさんの就労意欲を高め、就労継続が可能となっていると考えられる。

このAさんの場合、移動、コミュニケーション、業務上の障壁を取り除いたこと、雇用主がAさんの障害特性を把握し、仕事を遂行するための障壁を取り除いたことにより就労継続が可能であった。

Aさんは、手話が見えないこと等の理由からアパートでひとりで昼食をとり、休憩時は、自動販売機で缶コーヒーを楽しむという同僚との交流も少ない孤立した状況である。視力障害の進行に伴い相手の表す手話が見えにくくなりコミュニケーションの困難な状況である。職場内で手話サークル、さらには触手話サークルを企画してAさんとのコミュニケーションを図る機会を設けることも就労を継続する上で重要であった。職場全体でAさんの視力障害について、理解することで多少は孤立感を少なくすることができる。さらに、重度障害者介助等の助成金を受けることも考えられる。この制度は、重度障害者に対して介助者を配置することで就労の継続を可能にするもの

である。また、手話通訳者の配置等の助成を活用することでAさんの就労の継続が図れると考える。

したがって、障害特性に対応した就労継続支援に取り組むことによって多くのアッシャー症候群の盲ろう者が就労を継続することが可能になると考える。

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」のひとつとして、「就労」である。

アッシャー症候群の盲ろう者は、本人の努力、地域の人々の支援、雇用主の様々な配慮、環境整備があれば就労を継続することが可能である。しかし、今日の社会では、アッシャー症候群の職場の障害特性は十分理解されていない。特に雇用主、支援者にもあまり知られておらず認知度が低いのが現状である。アッシャー症候群の盲ろう者の就労を支援するためには、次の課題に取り組む必要がある。第一に、アッシャー症候群の盲ろう者が就労する職域の拡大をすることである。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場所や体制の整備である。特に、アッシャー症候群の盲ろう者の場合は、視覚障害が進行し、日常生活が不自由になった時の相談支援が重要である。第三は、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、雇用主の協力が必須条件となる。したがって、雇用主が就労環境を整えることが重要となる。第四、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という状態については示されていない。法律的にも正しく規定し、対策を取る必要がある。

本研究は、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。アッシャー症候群の盲ろう者に特化することなく他の障害者を含め全ての人に対応できる制度理念や総合的な支援方法の確立、雇用主の就労受け入れ環

境の整備などが必要となっている。

最後に、本研究調査にご協力いただきましたAさん、雇用主、ならびにお忙しいなかご指導いただきました植村英晴教授には心から感謝申し上げます。

(参考文献)

- 1) 松谷直美 盲ろう者福祉の現状 全国手話通訳問題研究会 (2003年)
- 2) 中澤恵江訳 「アッシャー症候群」掲載(サンドラ・L. H. デイヴンポート医学博士) (<http://www.boystown.org/hhrr/index.htm> 2008年8月10日)
- 3) 中野善達訳 (キャロル・ターキントンアレン・Eサスマン) 聾・聴覚障害百科事典 明石書店 (2002年)
- 4) 久門道利・秋山博介他 社会福祉士国家試験対策用語辞典 弘文堂 (2008年)
- 5) 寺島彰、植村英晴、福島智 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 国立身体障害者リハビリテーション研究所 (2001年)
- 6) 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 重複障害者(盲ろう者)の就業の実情に関する研究調査 研究報告書通刊260号 (2005年)
- 7) 饗庭貢 住まいと環境の照明デザイン コロナ社 (2003年)
- 8) 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)

「二次障害のあるアスペルガー症候群のAへの支援に関する一考察」

浦安市障がい者福祉センター
比留間有紀子

はじめに

広汎性発達障害の中でも知的発達レベルの高いアスペルガー症候群について取り上げる。アスペルガー症候群は知的障害が軽度で言葉も流暢であるため、他の重度の自閉性障害と比べると支援の必要性が見落とされがちである。今日の現状では、適切な支援がなされないまま青年期を迎え、不適応状態にある人が多く潜在していると考えられる。

1. 研究の目的

本研究ではアスペルガー症候群の診断や対応がなされないまま思春期・青年期を送り、強い不適応状態の過程で万引きをするようになったAについて取り上げる。Aは28歳でアスペルガー症候群との診断を受け、自閉性障害のSPELLアプローチをはじめとした支援を実施し、万引きの改善を図った。ここでは、Aへの支援事例をもとに、二次障害のあるアスペルガー症候群の人をどのように支援するかを検討していく。

なお、本研究において、アスペルガー症候群としてのAの障害特性を一次障害、「万引き(非社会的行動)」を二次障害として位置づける。

また、この事例で取り上げるSPELLアプローチは『問題行動のあるアスペルガー症候群の人へのアプローチ』の実践セミナーにて紹介された内容に基づいている(2007年3月24、25日第122回国際治療教育研究所主催)。

イギリス自閉症協会が提唱する自閉症の支援5原則=SPELLアプローチとは、「Structure 構造化、具体化・Positive approche 肯定的な対応、成功体験、長所をいかす支援・Empathy 自閉症の人たちの文化への共感・Low arousal 低刺激な方法、環境・Links 家族や関係機関との連携」のことをいう。

SPELLアプローチの理論的・歴史的背景や実践