

「盲ろう者」として自分らしく生きる ～私にとって障害・仕事・支援とは～

中 條 與 子 (Nakajoh Yohko)

第1回 「KY」は誰のせい？ 私の耳と目の障害について

1. はじめに

私は耳と目に障害がある。障害をもつ私が、何かを伝える機会は本当に限られている。対人援助学マガジン（以下、「マガジン」）のスペースをお借りして、自分自身のこと、自分の障害について書くことになり、たいへん光栄に思う。

マガジンを最初に知ったのは、2013年の4月、伏見桃山にある京都国際社会福祉センター社会福祉士養成課程に入学した頃である。ある土曜日の昼下がり、マガジンの執筆者、編集者でもある千葉晃央先生が、授業で対人援助学マガジンを紹介してくださった。以来、時々ぞいていた。このたび、執筆者の一人に加えていただけることになり、宝物のような機会だと感謝をしている。心をこめて書いていきたい。

テーマは大きく3つ考えている。

1. 私の障害について
2. 障害と仕事
3. 支援をうけるものとして

これらのテーマに分けて、私にとって障害・仕事・支援とは何かを、経験に基づいて書いていきたい。

私は聞こえにくくて、見えにくい「盲ろう者」だ。（視覚と聴覚に障害がある人のことを、「視聴覚二重障害」や「盲ろう者」などという言葉で説明される。私は後者の言葉を使う。）

「盲ろう者」であることは、私のとても大きな部分を占めているが、すべてではない。「盲ろう者」だからできないこと、「盲ろう者」だからこそできることがあると同時に、自分だからできること、自分だからできないことがあることを感じている。そして、もちろんひとりの人間として、「やりたいこと」や「やりたくないこと」があり、それらがぐちゃぐちゃになったものと、日々向き合っているのが私の毎日である。つまり、「盲ろう者」として自分らしく生きるということを、模索しながら毎日を生きている。そのような等身大の私を、マガジンを通して、読者のみなさんにぶつけてみたい。

私は、みなさんと何が同じで何が違うのか、そして、障害とは何か、支援とは何かということを、読者のみなさんと一緒に考えることができれば、たいへんありがたいと思う。

2. 私の耳の障害について

まず耳の障害について、伝えたい。感音性難聴という診断を受けたのは、3歳のときだ。聞き取れていないと父親が気づいたことから、早くに難聴だとわかった。そのお蔭で、幼稚園の時から補聴器をつけ始め、またの機会に説明するが「きこえの教室」にも小学校1年生から通うことができた。しかし、耳（聴力）で身体障害者手帳6級（両耳の聴力レベルが70デシベル以上、つまり、40センチメートル以上の距離で発声された会話を理解し得ないもの）の交付を受けたのは、長い年月が経ったのちの、36歳のときである。

苦手な高音域を補う補聴器だが、幼稚園から小学校低学年くらいまでは「ポケット型」と呼ばれるアナログ式補聴器を、小学校高学年くらいから高校生くらいまで「耳かけ式」と呼ばれるアナログ式補聴器を片耳だけつけていた。1週間目は右耳、2週間目は左耳という具合に、つけかえていた。大学生のときに「耳穴式」と呼ばれるアナログ式補聴器を両耳につけるようになった。

今は耳穴式のデジタル式補聴器を両耳につけている。ワイデックス社のC2-XPという機種で、大きさは市販の耳栓より少し大きく、色は肌色である。昔と比べれば技術の進歩で格段に性能はよくなり、軽量化もされた。それでも私は、例えば講演会や職場の会議での発言などで誰かが大勢の人に対して喋っていることや、雑談やグループディスカッションなどで、複数の人が話し合っとうまれるひとり一人の言葉は、遠近感なく、同時に重なったように聞こえるため、ほぼすべて聞き取れていない。

一対一の会話であれば、口の動きや顔の表情を見ることで、かなり聞き取ることができるし、何より聞き返すことができる。一対一でも、声が言葉としてクリアに聞き取れているわけ

はないので、目からの情報で補いながら「聞こう」と強く意識しないと雑音としてしか聞こえない。雑音というのは、意味がわからない外国語の音のようなものである。相手の口の動きが見える距離にいることは、私にとってとても重要なことである。

情報保障の要約筆記、パソコン通訳を受けることができたときには、必ず話が終わったあと、もう一度、自分のペースで通訳ログを読み直す。自分が勘違いしているところが、必ず幾つも見つかるため、普段から多くの勘違いをしているのだと思う。

3. 私の目の障害について

次に、目の障害についてだが、網膜色素変性症と診断を受けたのは、16歳、高校1年生のときである。きっかけは、症状のひとつである夜盲を、はっきり自覚できたことだ。当時通っていたスイミングの友達3人と、冬の夕暮れ、河川敷で自転車競走をした。私は1番になるつもりで、スタートを切った。自転車のライトをつけても、道と川の境目がわからず、数メートル走って自転車から降りた。たまに一人で走りにくる河川敷で知らない場所ではない。しばらくして友達二人が、来ない私に気づいて、笑いながら「どうしたん？」と戻ってきた。「道が見えない」と言いながら、呆然と立ちすくむ私に彼らも驚き、「病院に行ったほうがいい」とすすめられた。少し悩んだのち両親に相談すると、幼稚園の頃からの主治医がいる眼科に行くことになり、後日後、学校を早退した。普段一人で通院していたので珍しいことだが、母がついてきてくれた。診てもらおうと網膜色素変性症と診断を受け、「網膜色素変性症は失明するかもしれない」といわれた。当時、裸眼で両眼1.5の視力があり、自分が失明するというのをまったくイメージできなかった。

しかし、その後、普通に歩いていて、外では車止め、家の中では洗濯かごなどにぶつかることが多くなった。27歳の時に白杖を持ちはじめた。目（視野狭窄）で身体障害者手帳3級（両眼の視野がそれぞれ10度以内でかつ両眼による視野について視能率による損失率が90パーセント以上のもの）の交付を28歳、身体障害者手帳2級（両眼の視野がそれぞれ10度以内でかつ両眼による視野について視能率による損失率が95パーセント以上のもの）の交付を30歳の時に受けた。30歳の時から、障害年金（2級）を受給している。38歳の時には、眼科医に「視野の欠損率が100%（残存が1%以下）」と言われた。「100%って？私はまだ見えているのに？」と、この診断には首をかしげた。

私にとって目は、耳に比べるとずっと、不自由さは小さかった。高校の時から暗いところはほとんど見えなくても、明るければ見たいものを見ることができた。白杖を最初に持ち始めたきっかけは、昼間に歩いていても、自転車に乗る人から、睨まれることが多かったからだ。「きっと、呼び鈴に気づかないから睨まれるのだ」と、難聴によるものだと理解した。考えた。自転車に乗る人から、私が補聴器をしていることは気づきにくい、白杖なら睨まずに避けてくれるのではないか、そういえば、私は網膜色素変性症なので、白杖を持っても良いのではないか、と思った。少し時間がかかったがシンボルケーンと呼ばれる、視覚障害者ということを周囲に知らせる、軽量の折りたたみ式の白杖を持つことができた。

シンボルケーンを持つと、自転車に乗る人から睨まれることはなくなった。それだけでなく、夜道でも杖先から足下の安全を確かめられることから、自ら毎日すすんで持つようになり、数ヵ月後にはシンボルケーンから折りたたみ式の実用的な白杖に変えた。

一方で私は、本屋で立ち読みをしたり、買いやすい値段の文庫本をよく購入して読んだ。小

さい文字は問題なく見えた。それに、人とすれ違うときに、その人が私に向かって会釈をしてくれれば会釈を返すことができるし、夜以外はそれほど見えなくて困るという自覚がなかった。どこへも不安なく出歩けると信じていた。

しかしあるとき、こんなことがあった。夜に踏切を渡り切ったつもりが、白杖の先と足裏から線路と石の感触が伝わってきて、線路の中に迷い入ったことを知った。勇気ある見知らぬ方が線路に入って私を救済してくださった。命を助けてもらったのだ。その後、朝に足だけ車に轆かれたり、まだ明るい夕方に階段から落ちて捻挫をしたり、一歩間違えば命に関わると感じるようなことが多くなった。

眼科で残存視野が「1度以下」といわれたが、見たいものを見ることはできている。つまり、見たいものを、その1度以下の見える視野の中に入れて見える。例えばMS明朝10.5ポイントで表記しているこの文字は、私の視野の中にちょうど一文字入り、一文字ずつ横にずらしながら、その小さな視野に入れて読む。視野狭窄が進行したせい、近頃は10.5ポイントでは、頭の中に言葉が入りにくく感じる。8ポイントくらいの小さな文字であれば、2文字くらい同時に見えるので、読みやすく頭に入りやすい気もする。しかし、10.5ポイントは、世間一般でも広く使われる大きさなので、なんとかこの大きさと読むことに慣れようとしている。

見たいものはそのようにして意識的に見てきた。本やマンガを読んだり、テレビを見たりできるし、買い物をするときには好きなデザインを自分で選ぶことができる。これは、この狭い1度の視野の外にあるもの、360分の359のもの、すべては見えていないという診断の数字が与えるイメージより、ずっと不自由ではないし、数字は信じられないと思ってきた。しかし、危険を感じるようないくつかの出来事をおして、ようやく初めて、自分が見えていないという思いに至った。そうは言っても、見える人に

比べて、私はどのぐらいのものが見えていないのだろう。たぶん私は生まれつき見えにくく、見える人になった経験がないため、わからない。

この疾患の特徴は、少しずつ緩やかに進行することだ。30代で視野障害と診断を受けたあと、疾患による見えにくさ、明るい電球の部屋や窓側の席を眩しく感じたり、昼間でも薄暗い場所が見えにくかったり、視野狭窄以外の不自由も感じ続けている。また加齢による見え方の衰えもある気がする。ある目の専門職の方に「見え方の変化に気づけることは、大事なこと」と言われた。進行を自覚することは多分意外と難しいが、私は早くに診断を受けたことで、変化する見え方を自覚できているのだと思う。

この調子だと、視野が緩やかに狭くなり続けて、最後には失明するのだということ、ようやく意識をせざるを得なくなった。私の場合、失明すると難聴もあるため、かなり厳しい現実が待っているのだろうが、「失明した翌日から変わらずひとりで外出できること」が目標だ。そのため京都の視覚障害者施設で、白杖の握り方、歩く姿勢などの基礎から、夜道や駅のホーム等で、白杖を使って歩行する技術を、歩行訓練士から学んだ。私からリクエストをして、線路に迷い入った踏切での、安全に渡る方法を教わった。また、握る手に、杖先の感覚が振動で伝わりやすいということから、切れ目のある折りたたみ式の白杖から、切れ目のない直杖と呼ばれる白杖に変えた。

4. 盲ろうということ

以上のような耳と目で生活していると、自分でもときどき驚くようなことが起き、そのたびに、自分の障害について自覚させられる。例えばある日、職場で同じ部屋の人が全員、会議のために席を立った時にも、まったく気づかずしばらく仕事をしてしまったことがある。また、

職場でパソコンを打っている途中で、ふと横を見ると真横に、私の隣の島にいるはずの上司の顔があった。私の作業を見てくれていたのだが、私は驚いて大きな声を出してしまった。視野が「欠損率100%」であることに加えて、私には音情報もほとんどないので、ものごとの「気配読む」ことがとても難しいのだろうと思う。「空気を読む」などできるわけがない。

盲ろう者を対象にした情報保障のひとつ「音声通訳」と呼ばれるものを受けた際に、発言者の言葉だけではなく、健常者なら気づく耳や目から入る情報、「状況通訳」も受けた。例えば、部屋の中の、机の配置や歩いている人の動き、誰と誰が部屋にいるか、誰と誰とが一緒に座ってどちらを向いて喋っているかなど、通訳者が見えたもの、聞こえるもの、人びとの話しの内容を含めて、すべて私の耳元で通訳をしてくれた。同じ空間にいても、私が感じている世界と、通訳を受けて知る世界とは、まったく違う事を感じた。普段の私がどれほどたくさんの事を気づいていないのかを、思い知った。

私は、会話のなかで突拍子もないことや、普通の人なら物怖じしたり、恥ずかしく思ったり、遠慮したりして言わないような発言や質問をいつもしているようだ。「KYちゃん」なのである。これを全部「盲ろう」のせいにする、多くの盲ろう者の方々からお叱りを受けるだろう。障害は私の性格や人生に大きな影響を与えているけれど、それだけではない。私は私であり、たぶん、障害とは関係ない個性もたくさんもっていると思う。その区別がつかないところがやっかいだ。このマガジンで「盲ろう者」にも「盲ろう者」の数だけ意見があるということも、伝えられたらいいなと考えている。