

葉遣い (wording) によって有意に変化することが指摘されている (齊藤、2008、2011) が、本報告でも質問の仕方によってそれぞれに異なる様相を示した。そのいずれか1つのみが正しいというわけではなく、それぞれに重要な側面を示していると考えられる。

一番不自由に感じていることを1つ答えさせた質問では、視覚障害に関連した困難として良く知られている移動と読み書きの2つのどちらかを回答する人の数が過半数 (63%) を占めた。この上位2つのいわゆる2大ニーズについては、現在特にできればいいと思うことを3つ答えさせた質問においても変わることはなかった。この点については、これまで視覚障害の患者に対して行われたニーズの聞き取りにおいて知られたこと (西脇ら、2001) と同様の結果である。この2つの質問について、回答の内容を分類したところ、分類カテゴリについてほぼ同じものを利用することができ、そのカテゴリはまた以前の西脇らの報告 (2001) と同様のものを用いることができた。先行研究とは10年以上の時間的な開きがあるし、今回の回答者は、関東郊外と地方在住の人たちであったが、視覚障害に関連して一番不自由に感じるということについては、あまり変化がないということが言えるかもしれない。

一方で、一番不自由に感じていることと、現在特にできればいいと思うことについての3つの回答では、有意な回答傾向の違いもみられた。できれば良いと思うことを3つ答えることができた質問に対しては、余暇活動について回答した数が著しく多くなった他、運転や視機能の改善という内容を回答する例もみられた。移動と読み書きという2大困難以外に存在している潜

在的なニーズを聞き出すための方法としては、QOL評価表を使うことが有効であることが指摘されている (西脇ら、2002) が、複数回答を求める方法でも効果があることがわかる。

一番欲しいサービスを聞いた質問に対する回答は、以前の2つに対する回答とは質的に全く異なるものとなった。ガイドヘルプと特になしという回答が過半数 (59%) となっただけでなく、自由回答の内容を分類した結果は、不自由とできればいいと思うことに対する分類カテゴリと異なるものとなった。不自由の感じ方が異なっても、サービスについては同じように回答していることが、カイ二乗検定結果から明らかになった。これについては、回答が1つと制限されていたことから、回答者の多くが視覚障害のある人への社会制度について持っている知識をもとに回答した可能性が考えられる。専門サービスの充実や社会的インフラの整備を求める少数の回答からは、今後のサービスを考える上での示唆が得られると考えられる。

視覚障害に起因するニーズとして患者が感じていることを自由に回答させた内容を、患者に対する実際のリハビリや福祉サービスにどのように結びつけていくかという視点からは、今回の聞き取り調査の方法論的な限界を知ることができる。例えば、患者が「買物」に不自由があるとか、現在できればいいと思うことが「買物」であると答えた場合に、視覚障害のために店舗へ移動することができないのか、店舗には行けるのだが商品の情報について十分に見えない読めないということの意味するのかわからないということである。買物という人間の行動のうち、その特定の患者の課題となっていることが何かと

いう課題分析に踏み込んだ聞き取りをすることによって、歩行訓練士が支援すべきなのか、あるいはロービジョンの専門家がサービスすべきなのかがはっきりするであろう。患者の視覚機能の特性の違いによって、ある程度、その患者の抱えている課題を推測することができる可能性はあるが、明確なことは患者と直接やりとりする中に求められるべきで、課題分析を含んだ、実際のリハビリ・福祉サービスの個人計画の策定に結びつくようなニーズ調査の方法については、今後の重要な研究課題となるであろう。

5. 文献

Faye, E.: Functional Consequences of Vision Impairment - Visual Function Related to Eye Pathology. In Silverstone, B. et al (Eds). The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation Vol. 2, Oxford University Press: New York, p.791-798, 2000.

西脇友紀・田中恵津子・小田浩一・岡田アナベルあやめ・樋田哲夫・藤原隆明 (2001).

ロービジョンケアに適したQOL評価表の試作. 臨床眼科, 55 (6), 1295-1300.

西脇友紀, 田中恵津子, 小田浩一, 岡田アナベルあやめ, 樋田哲夫, 藤原隆明 (2002) : ロービジョン患者のQuality of Life (QOL) 評価と潜在的ニーズ. 眼紀 53: 527-531,

齊藤慎一 (2008). 質問文のワーディングおよび選択肢の違いがもたらす回答効果の検討. 社会と調査, 1, 73-78.

齊藤慎一 (2011) 政治的争点に関する世論調

査とそれに関わる問題—選択的夫婦別姓を事例として—. 社会と調査, 6, 57-67.

社会法人 日本眼科医会 (2009). 視覚障害がもたらす社会損失額、8.8 兆円!!～視覚障害から生じる生産性やQOLの低下を、初めて試算～日本眼科医会報道用資料

(http://www.gankaikai.or.jp/info/20091115_socialcost.pdf)

付録1

Q1、Q2、Q3と対象者プロフィールとのクロス集計を行った。分類項目に類似性が認められたQ1とQ2の結果を並列して示し、続いてQ3の結果を示した。これは探索的な分析であり、統計的検定が難しいデータを扱うため、分布に偏りがあったものや、属性によって分布の違いが有りそうなものについて取り上げた。

付録1.0. 不自由に感じていること、できたらいいなと思うこと

付録1.1. 年齢層による比較

10代・20代・30代を若年 (N=27)、40代・50代を中年 (N=84)、60代以上を高年齢 (N=105) とし、年齢層別にQ1、Q2の割合をグラフに表した (図20、21)。Q1において若年層・中年層のニーズの最も高いニーズが「移動・外出」である一方で、高年齢層では「読み書き」が最大のニーズであることがわかる。また、Q2において若年層に特徴的なニーズとして「学習」が挙げられる。

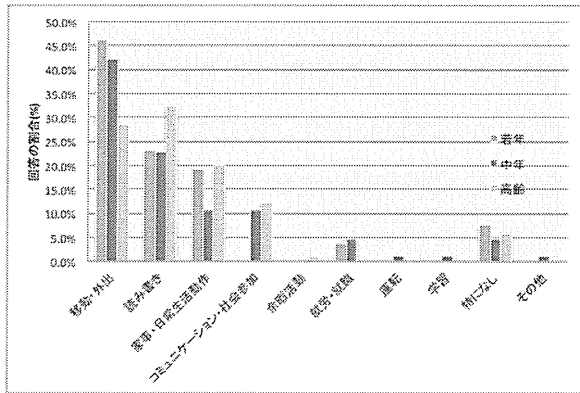


図20. 年齢層別Q1回答

方が余暇活動に対するニーズが高いことが特徴的であった。

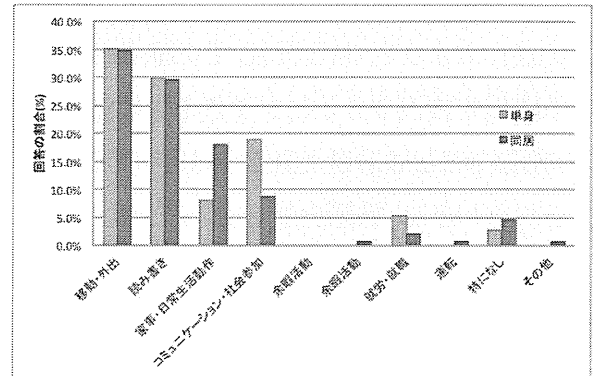


図22. 居住形態別Q1回答

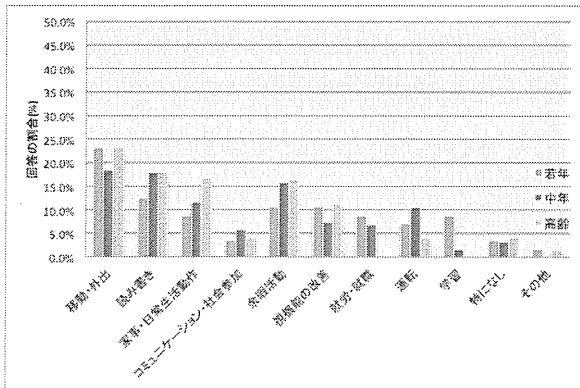


図21. 年齢層別Q2回答

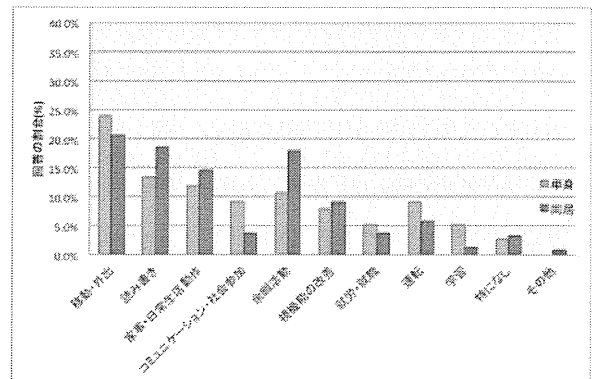


図23. 居住形態別Q2回答

付録1.2. 居住形態による比較

対象者を居住形態によって単身 (N=27) と独居 (N=151) に分類し、居住形態別のQ1、Q2の回答をグラフに表した (図22、23)。Q1において居住形態による差がみられたのは「家事・日常生活動作」「コミュニケーション・社会参加」である。単身で暮らしている者は「家事・日常生活動作」に対するニーズが低く、「コミュニケーション・社会活動」のニーズが高いことがわかった。また、Q2において「余暇活動」についての居住形態による差が大きく、同居している

付録1.3. 月収による比較

月収が9万円未満の者を「低所得」(N=70)、9万円以上21万円未満の者を「中所得」(N=76)、21万円以上の者を「高所得」(N=51)とし、月収別にQ1、Q2の回答をグラフに表した (図24、25)。Q1、Q2に一環して、高所得の者はそれ以外の者と比べて「読み書き」に高いニーズを持っていることがわかった。また中所得者は「コミュニケーション・社会参

加」についてのニーズがそれ以外の者と比べて高いことも読み取れた。

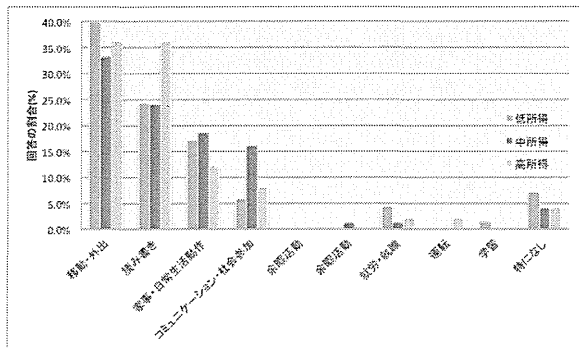


図24. 月収別Q1回答

が高いということは、興味深い結果である。

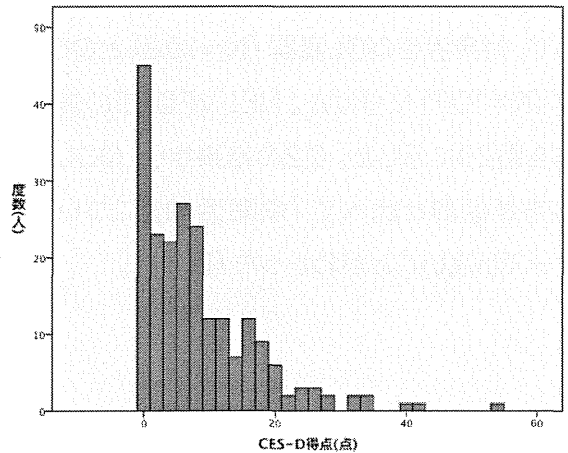


図26. 対象者のCES-D得点分布

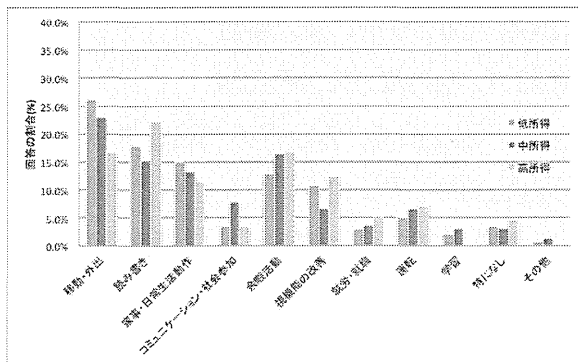


図25. 月収別Q2回答

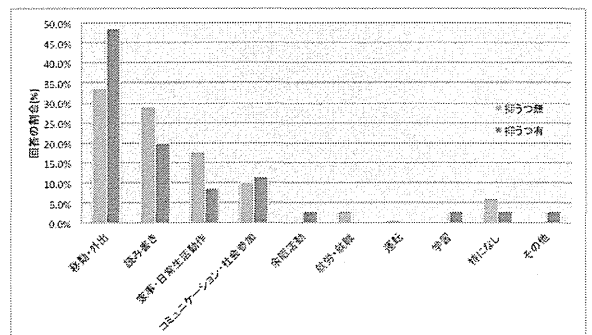


図27. 抑うつ有無別Q1回答

付録1.4. 抑うつ有無による比較

抑うつのスクリーニング検査であるCES-Dの値を16点をカットオフ点とし、対象者を抑うつ有群、抑うつ無群に分類した。対象者のCES-Dの値を図26に示した。抑うつの有無によるQ1、Q2の回答をグラフに表した(図27、28)。Q1において抑うつ有の者の最大のニーズが「移動・外出」にあることが読み取れるが、Q2ではニーズは分散し「余暇活動」「読み書き」の割合が高くなることがわかった。抑うつ症状の有る者の方が「余暇活動」に対するニーズ

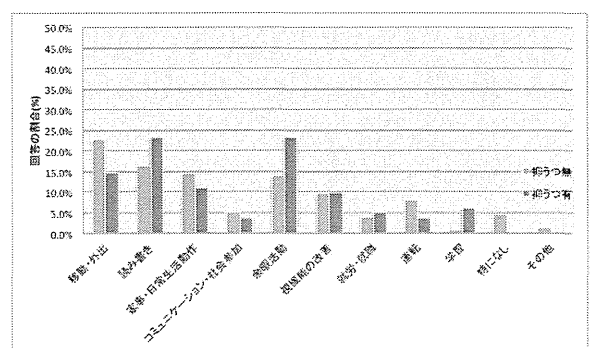


図28. 抑うつ有無別Q2回答

付録1.5. QOLの高低による比較

視覚についての健康関連QOL評価尺度であるNEI-VFQ25の総合得点を44.25点を境として、対象者をQOL高群(N=108)とQOL低群(N=107)に分けた。NEI-VFQ25の得点分布を図29に示した。Q2の結果から、QOL高群の方が低群と比べて「余暇活動」についてのニーズが高いことがわかった(図31)。

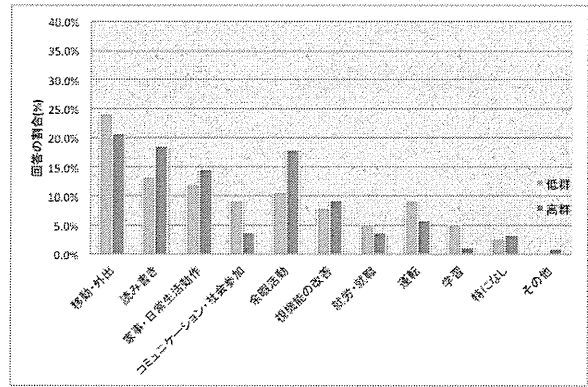


図31. VFQ25得点高低別Q2回答

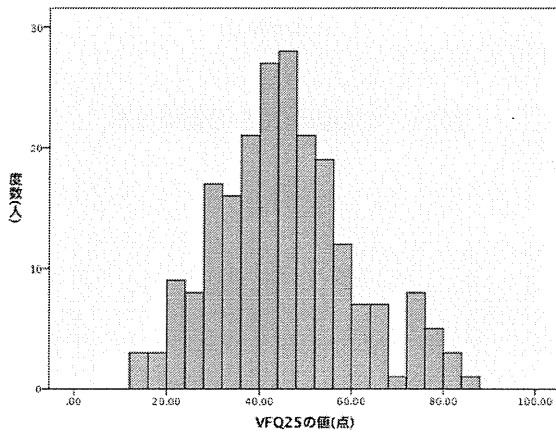


図29. 対象者のNEI-VFQ25得点分布

付録2 求めるサービスの検討

付録2.1. 視力区分による比較

視力区別にQ3の回答の割合をグラフに表した(図32)。「ガイドヘルパー」のニーズは、盲の場合最大のニーズであり、その回答の割合はLV・視覚障害なしの場合と比べて特徴的であった。また欲しいサービスを「特になし」と回答する割合は視覚障害なしの場合において最大であり、視力0.3以上、LV、盲の順にその割合は小さくなった。

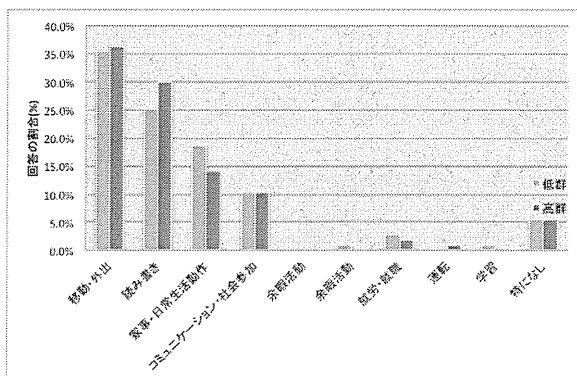


図30. VFQ25得点高低別Q1回答

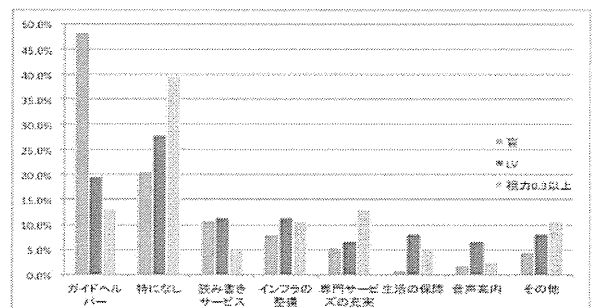


図32. 視力区分によるQ3の回答

付録2.2. 視野区分による比較

視野区分別にQ1、Q2の回答の割合をグラフに表した(図33)。全盲・半径5°以下の求心性視野狭窄の場合「ガイドヘルパー」のニーズが高いことがわかった。半径20°以下の視野狭窄も「ガイドヘルパー」の割合が高いが「特になし」の割合も高い点において全盲・半径5°以下の視野狭窄とは異なっていると言える。半径20°を超える場合その回答は分散していて、「特になし」と「ハードの工夫」がほぼ同数の最大のニーズであることにおいて特徴的であった。

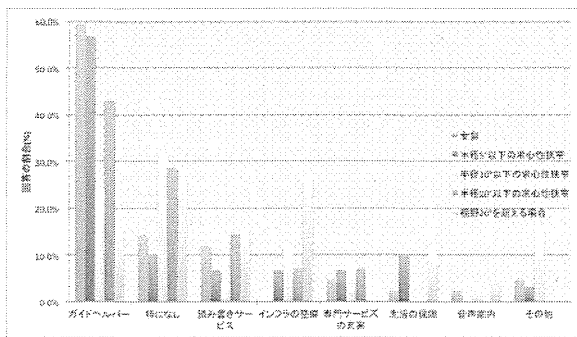


図33. 視野区分によるQ3の回答

付録2.3. 年齢層による比較

年齢層別にQ3の回答の割合をグラフに表した(図34)。高齢層は「ガイドヘルパー」「特になし」に回答が集中していること、中年層は「ガイドヘルパー」が最大のニーズであり、他の回答は分散していること、若年層は全体的に回答の割合が分散していることがわかった。

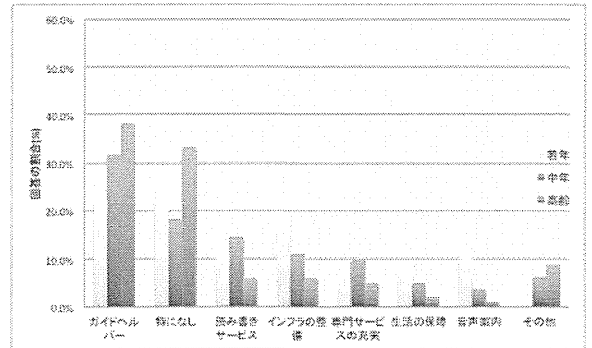


図34. 年齢層別Q3回答

付録2.4. 居住形態による比較

居住形態別にQ3の回答の割合をグラフに表した(図35)。生活を保障するサービスのニーズは、単身の場合の方が高いことが特徴的であった。

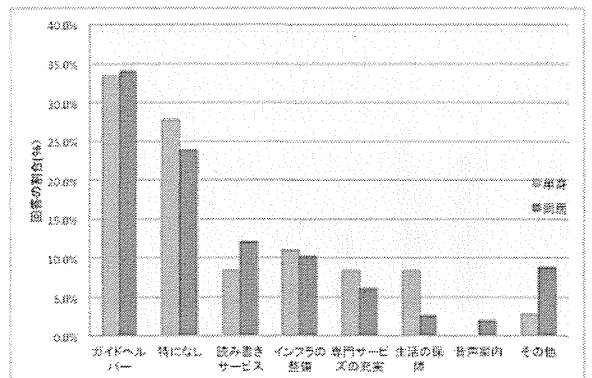


図35. 居住形態別Q3回答

付録2.5. 月収による比較

月収別にQ3の回答の割合を図36に示した。「読み書きサービス」についてのニーズは高所得層において特徴的であり「ハードの工夫」についてのニーズは低所得層において特徴的だということがわかった。

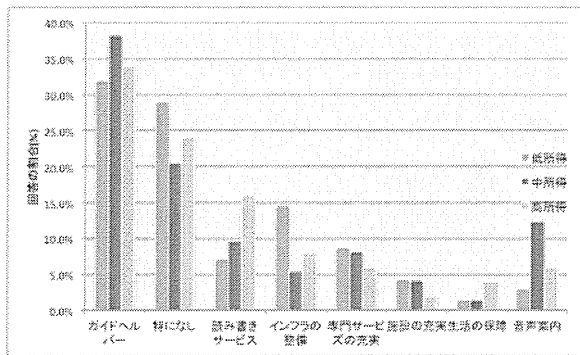


図36. 月収別Q3回答

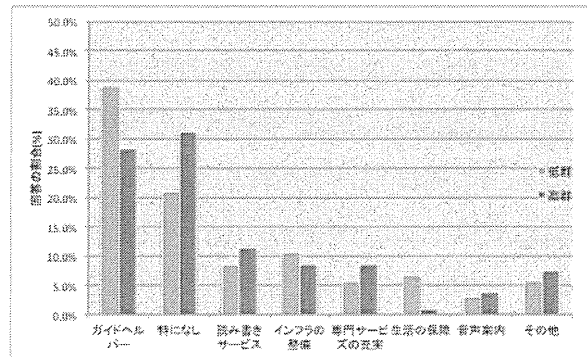


図38. VFIQ-25得点高低別Q3回答

付録2.6. 抑うつ有無による比較

CES-Dの得点をもとに、抑うつ有無別にQ3の回答の割合を図37を示した。抑うつ有の場合最大の回答は「特になし」であった。

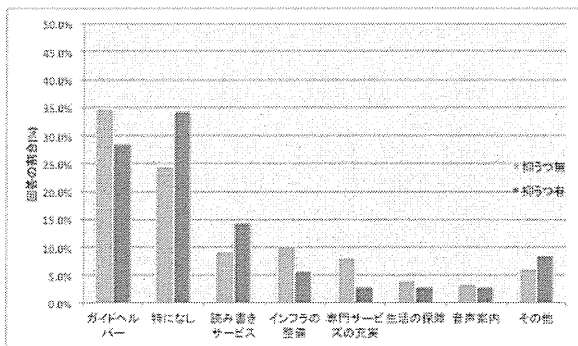


図37. 抑うつ有無別Q3回答

付録2.7. QOLの高低による比較

NEI VFIQ-25の値をもとに、QOLの高低別にQ3の回答の割合を図38に示した。得点の分布は抑うつ有無による回答の分布と近い形をしていた。CES-Dの値とNEI VFIQ-25の総合得点のPearsonの相関係数は-0.310 ($p < .001^{***}$)であり、中程度の負の相関がみられた。

付録 2.8. 一番欲しいサービスとしてインフラの整備と専門サービスの充実と回答した人の実現すればよいと思うこと一覧

表7. 専門サービスの充実を求めた人が特にできればよいと思うこと

- | | |
|------------------------------|--------------------------|
| 1 音声PCができるように(習いはじめて3回目) | 23 車を運転したい |
| 2 暗闇で全力でかけてみたい | 24 車を運転したい |
| 3 車を運転できると良い | 25 就職できればいい |
| 4 スマホを使うようになれば | 26 柔道をしたい(昔やっていたので) |
| 5 点字 | 27 書類に自分の目で |
| 6 何かをみにつけて他の人に__したい | 28 色を識別できるようになりたい |
| 7 バイクに乗りたい | 29 新聞を読みたい |
| 8 パソコン | 30 人の顔が見分けられるようになればよい |
| 9 パソコン(メールとか)ができたらいいな | 31 調理 |
| 10 パソコンの画面全体がわかるといい | 32 買い物の文字などが見えないので見えるように |
| 11 マッサージ資格取得 | 33 買物 |
| 12 もう少し見えるようになればよい | 34 文字を書きたい |
| 13 もっと見えるようになりたい | 35 歩行訓練を受けたい、もっとスイスイ歩きたい |
| 14 ものにぶつかったり人に迷惑をかけない行動をしたい | 36 縫い物ができたらよいなと思う |
| 15 読めるようになりたい | 37 本が自由に読むことができたらいいな |
| 16 ルーペ、拡大読書器を使わないで読めるようになりたい | 38 本を機器を使用しないで読みたい |
| 17 一人で歩けるようになりたい | 39 本を読みたい |
| 18 仕事ができるようになりたい | 40 目が見えればよいなが第1です |
| 19 自動車の運転をしたい | 41 夜がもう少しスムーズに歩けるようになりたい |
| 20 車の運転 | 42 夜間の単独歩行 |
| 21 車の運転 | 43 両眼が見えるようになりたい |
| 22 車の運転ができるようになりたい | |

表8. インフラの整備を求めた人が特にできればよいと思うこと

- 1 1人で旅行に行きたい
- 2 家族に心配をかけない
- 3 子どもの作文を読みたい
- 4 仕事がしたい
- 5 相談するところ
- 6 点字
- 7 展覧会や音楽会に1人で行きたい
- 8 どこでも一人で歩けるようになりたい
- 9 パソコン
- 10 パソコンができるように
- 11 パソコンの操作
- 12 人の顔が区別できるようになれば
- 13 まぶしさがなくなって欲しい
- 14 目が見えるようになりたい
- 15 目が見えるようになりたい
- 16 文字を書いてもらう所があるといい
- 17 遺伝（結婚したあと、子に遺伝しないことを望む）
- 18 訓練してできるようになっているので特になし
- 19 交通機関を安全に利用できるようになりたい
- 20 好きな映画を見てみたい（字幕が見えない）
- 21 仕事で書類の処理がうまくできるようになりたい
- 22 仕事をしたい
- 23 時刻表料金が見れるようになったら
- 24 自由に一人で歩き回りたい
- 25 車の運転ができたら
- 26 色が見えるようになればよい
- 27 新聞・本が読めるようになりたい
- 28 点字が読み書きできるように
- 29 夜歩いているときに見えるようになりたい
- 30 洋服の色や柄がわかるようになりたい

先天盲と中途失明におけるロービジョンケア

Low Vision Care for Congenital and Acquired Blindness

西田 朋美*

はじめに

視覚障害は、盲・失明 (blindness) とロービジョン (low vision) に大きく二分される。現在のところ、それぞれの定義は世界で統一されていない。盲・失明というと、一般的には光もわからない状態をイメージしがちだが、決してそうではない。世界保健機関 (World Health Organization : WHO) では、いずれも良いほうの目を矯正して、盲・失明は光覚弁なし以上 0.05 未満、中心視野 10° 以内、ロービジョンは 0.05 以上 0.3 未満と定義づけている。わが国の身体障害者手帳認定基準に照らし合わせると、視覚障害 1 級、2 級程度が WHO の盲・失明に相応する。

盲・失明は、さらに先天盲と中途失明に二分される。先天盲は、乳幼児期までの間に受障し、視覚を使えた経験をもっていない状態で、中途失明は、人生半ばで受障し、視覚を使えなくなった状態をいう。つまり、先天盲と中途失明は、ものを見た記憶があるかないかという点が最も大きな相違点であり、盲・失明という同程度の視覚障害であっても困り具合がまったく異なる。これに伴い、ロービジョンケアの進め方も先天盲と中途失明では違うことが多い。

本稿では、盲・失明を対象として、原因疾患、障害の告知と受容、就学前から就労まで、文字の読み書き、歩行、スポーツの面から、先天盲と中途失明でどのように異なるのかに関して説明を加え、ロービジョンケアを進めるうえで眼科医として最低限押さえておきたいポイント

を明らかにする。

I 原因疾患

先天盲では、盲学校の児童生徒の統計 (1986~1996 年) によれば、網膜色素変性症、視神経萎縮、先天性眼疾患が上位 3 位を占めている。視覚障害の原因に関しては、2005 年の盲学校での調査結果では、眼球全体、視神経視路、網脈絡膜疾患を含む先天素因が過半数を占め、ついで、中毒 (未熟児網膜症を含む)、腫瘍が多かった。抗生物質が登場する以前は、感染症が多く、時代背景的に乳幼児の栄養不良による角膜軟化症も多くみられ、角膜混濁は視覚障害の主要な原因となっていたが、時代とともに激減してきた。また、厚生労働省が 5 年に 1 回行っている調査によると、2006 年のデータでは全国に視覚障害児は約 4,900 人いて、うち 75.5% が身障 1 級、2 級に該当した。昨今の特徴としては、視覚障害と知的障害など重複障害が特徴であるとされている。

中途失明では、身体障害者手帳に基づいた 2005 年の調査によると、緑内障、糖尿病網膜症、網膜色素変性症が上位 3 位となっている。昨今の特徴としては、高齢者が圧倒的に多く過半数以上を占め、従来は欧米に多かった加齢黄斑変性が徐々に増えてきていることがあげられる。

II 障害の告知と受容

視覚障害リハビリテーション主体のロービジョンケア

* Tomomi Nishida : 国立障害者リハビリテーションセンター病院眼科
〔別刷請求先〕 西田朋美 : 〒359-8555 所沢市並木 4 丁目 1 番地 国立障害者リハビリテーションセンター病院眼科

は、一般的に障害告知から開始される。障害告知とは、どのような治療を行っても今以上の視機能改善が望めず、患者の視機能が視覚障害の状態で落ち着く場合に、患者や家族へ眼科医からわかりやすく状況説明を行うことである。告知時期は医学的予後や障害の程度がわかり次第、できるだけ早いほうがよい。ロービジョンケアはあらゆる職種とチームを組んで進めていくことが多いが、障害告知は眼科医にしかできないロービジョンケアのなかでも最重要の仕事である。眼科医にとっては、特に責任重大かつ荷の重い仕事ではあるが、患者や家族からの質問に対して、その場限りのあいまいな回答をすることだけは厳に慎み、真摯に患者や家族と向き合って説明を行うことが大切である。可能であれば、十分に時間をとって説明を行うことが望ましい。このとき、見えない理由の説明に終始するのではなく、これから先どうしたらいいのかに関しても必ず触れることが重要である。障害告知がうまくできるか否かで、その後のロービジョンケアが円滑に進められるか否かが決定するといっても過言ではない。仮に、自分のところで十分なロービジョンケアを行うことが困難な場合は、周囲でロービジョンケア対応が可能な医療機関や施設へ臆せず紹介できるようなシステムを日頃から構築しておくことも大切である。特別な説明やアドバイスもなく、漫然と視覚障害の患者を通院させて月日を費やすことだけは眼科医として慎まなければならない。

患者が未成年の場合は、両親あるいはそれに代わる保護者（以下、保護者）へ説明を行う。未成年であっても、患者が病状説明を理解できる状態であれば、保護者と相談のうえ、本人へも説明を行うことがある。特に、保護者への支援は大変重要である。子供の目が見えにくいと説明されても、即座にはそのことを受け入れることができず、絶望的になり、少しでもよい話が聞けるところがないかとあちこちの医療機関を巡り歩いたり、精神的に追い詰められてうつ状態になったりするケースもある。このような保護者に対しては、視覚障害児に対する正しい知識や悩みを相談できる場所が必要で、そういうところで救われたという保護者も多い。同じような視覚障害児の保護者との交流や盲学校などでの相談業務などを利用するのも一案だと思われる。先天盲は物心ついたとき

から見えないので、視覚障害児自身は見えることがどのようなことなのかを体験したことがない。しかし、成長するにつれ、他者との違いから自身の障害に気がつくことが多い。この時期に、保護者や教育現場の支援者による適切な対応が必要になる。保護者自身の障害の受容がうまくできていないと、視覚障害児への対応もスムーズにいかず、当人のパーソナリティ形成にも影響が及ぶことがある。特に視覚障害児の場合、保護者の障害の受容が大きく影響する。決して簡単なことではないが、キーパーソンとなる保護者が適正に障害を受容できるように、適切な支援が必要である。

中途失明の場合は、基本的には患者自身と家族へ説明を行う。やはり、先天盲の保護者同様、目が見えにくいということやすぐに受け入れることは大半のケースでむずかしい。特に患者自身、絶望のあまりうつ症状が出て自宅に引きこもってしまうことも決して珍しくはない。どんなに懇切丁寧に眼科医が説明を重ねても、障害を受容し、ロービジョンケアを開始することができないケースも少なくない。そういう場合、眼科医の立場からすると、ロービジョンケアをうまく進めることができず失敗に終わったと考えがちであるが、決してそんなことはない。そのようなケースでは、患者自身が能動的にロービジョンケアを始めようと思いつくまで焦らずに待つことが大切である。眼科医の立場から、患者に必要なロービジョンケアの情報提供を行ったということは、患者にとって大変意味があることである。ロービジョンケアを始められないからという理由で、一切の通院を中断してしまうと、患者も家族も行き場を失ってしまう可能性がある。眼科とのつながりは基本的に保っておいたほうがよい。通院を継続するなかで、患者が冷静に自分自身のことを考え、ロービジョンケアを始められることもある。厳密に言えば、盲・失明になって何十年と経過している視覚障害者であっても、完全に障害の受容ができている人はほとんどいない。大変むずかしい問題ではあるが、見えにくいということを貴重な体験ととらえ、個性の一つと思えてこそ、新たにロービジョンケアを始められる起動力になるものと思われる。眼疾患の治療が眼科医の一番の仕事であることは間違いないが、眼科医はいつでも盲・失明状態の患者に接する機会があるわけで、眼

科医自身でロービジョンケアを行うか否かにかかわらず、少なくとも盲・失明の患者と家族が抱える苦悩と可能性について把握しておくことを勧めたい。

III 就学前から就労まで

ヒトは視覚から80%以上の情報を得ているといわれている。乳幼児期から幼少期は、いろいろなものを見ながら、特別に教えられなくても見よう見まねで体得していくことが多い。しかし、先天盲の場合は手の届く範囲だけが自分の世界となりやすく、外界への興味がうすれがちである。先天盲の視覚障害児にとって、周囲からたくさん言葉かけをし、音の出るおもちゃで興味を引いたり、いろいろなものに触ったりなど多くの経験が大変重要である。見ることにとらわれず、ほかの感覚を十分に活用することが大切である。就学前の早期の教育体制は、各地の身体障害者更生相談所や盲学校の就学前相談、幼稚部による早期の教育体制など、幸いにも国内のシステムが整っているの、必要に応じてそれぞれ利用

可能である。また、一般の幼稚園や保育園での統合教育も行われており、視覚障害児も積極的に集団の場へ出て行きやすくなっている。盲学校では、親同士の交流の場



図1 日本地図の触図

立体的に地図が浮き出ており、触察しながら理解を深めることができる。
(横浜市立盲特別支援学校より提供)

直音 (静音・濁音・半濁音)				
(清音)		(濁音・半濁音)		
あ	い	う	え	お
か	き	く	け	こ
さ	し	す	せ	そ
た	ち	つ	て	と
な	に	ぬ	ね	の
は	ひ	ふ	へ	ほ
ま	み	む	め	も
や		ゆ		よ
ら	り	る	れ	ろ
わ	ゐ		ゑ	を
			が	ぎ
			ぐ	げ
			ご	
			ざ	じ
			ず	ぜ
			ぞ	
			だ	ち
			づ	で
			ど	
			ば	び
			ぶ	べ
			ぼ	
			ぱ	ぴ
			ぷ	ぺ
			ぽ	

撥音・促音・長音	
ん	撥音符 (はねる音)
っ	促音符 (つまる音)
ー	長音符 (のびる音)

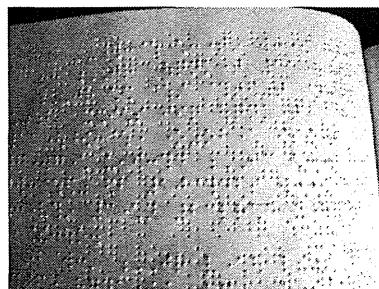


図2 点字一覧表 (凸面) と点字の実際
(日本点字委員会より一部提供)

としても有効活用されている。

義務教育を受ける前に、視覚障害児は地区の教育委員会の行う就学相談を受けて、子供の障害の状態、子供や親の希望、地域の実情などを考え合わせて、盲学校、小学校の特別支援学級、普通小学校のどこかに入学して教育を受けることになる。盲学校は各都道府県に最低1校はあるが、通学時間が長い子供たちは寄宿舎に入ることになる。在校生の半分は寄宿舎に入り、週末や長期休暇のときに自宅へ帰る生活をしている。就学と同時に家族から離れるという体験は、視覚障害児にとっては忘れられない分離体験になる。通学の子供たちにとっても、これまで遊んでいた地元の子供たちと話が合わなくなっていくことが多い。盲学校入学は専門的な教育を保障される代わりに、これまでの環境が大きく変わることになる。学校教育法には、どの程度の障害をもった視覚障害児が盲学校で教育を受けるのかが記載されている。盲学校で行っている教育は基本的には普通校と変わらないが、触図を用いた学習(図1)、点字という触覚で読める文字の指導(図2)、拡大読書器や単眼鏡などの視覚補助具を用いた通常の文字の指導、自立活動における指導がある。自立活動は、見えにくさによるさまざまな困難を主体的に改善・克服し、自立して社会参加できるようにすることを目指した指導領域である。昨今の特徴として、視覚以外のほかの障害を併せ持っている重複障害児が増えていることから、個別の指導計画による対応となることが多い。

盲学校でない場合は、統合教育の一環として地域の学校に通うことになる。家族と一緒に暮らしながら、地元で多くの友達と教育を受けるという点は、統合教育の最大の長所だといえる。しかし、統合教育のなかには、視覚障害の専門の先生がいないので、視覚障害児に必要な基礎的教育を受けにくいことが短所としてあげられる。また、教科書などの点訳や教材の確保はほとんど保護者やボランティアに頼っているため、これらの支援体制が不十分だとてきめんに困ることになる。さらに、受け入れ先の学校や先生方の理解が得られても、障害をもたない子供たちの保護者など周囲の理解が得られず、視覚障害児や保護者が孤立してしまうこともある。現時点では、盲学校か統合教育か、本人の状態、地域、家庭、学

校など、さまざまな条件を考慮して判断していく必要がある。

中途失明の場合、現在の学校や仕事を継続できるかはとても大きな問題となる。保有視機能をできるだけ有効に使用できるよう、拡大鏡、単眼鏡などの視覚補助具を活用して少しでも見えやすい環境を整えることが大切である。また、学校生活を送りやすくするため、眼科医、視能訓練士、保護者、学校の担任など、視覚障害児の関係者でミーティングを必要に応じて開くことも有効である。場合によっては、1冊のノートを連絡帳として活用し、学校の様子、家庭での様子、眼科での訓練や病状経過などを記載し、視覚障害児の関係者で情報共有しあう方法もある(図3)。この場合、ノートの管理を保護者が行うことが個人情報保護の観点から望ましい。もしも視覚補助具を用いても文字の読み書きがむずかしいようであれば、点字の導入や音声パソコン(画面読み上げソフトを組み込んだパソコン)の訓練なども検討する必要がある。これらの導入は、生活訓練専門職へ依頼したほうがスムーズなことが多い。通常の眼科医療機関では、生活訓練専門職が不在なことが多いため、近くのどこに生活訓練専門職がいて、どのような施設があるのか、点字などの指導をしてもらえるか日頃から情報を集めておくことも大切である。昨今の試みとして、各施設の生活訓

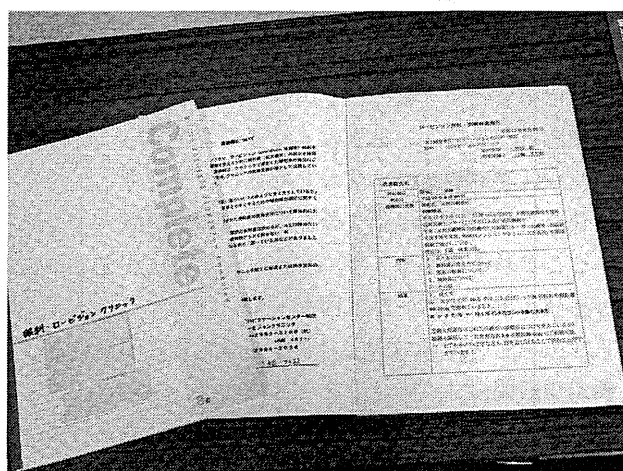


図3 連絡帳

患児の親、学校、病院の関係者間で、患児の目に関して各々の立場から1冊のノートに情報を書き込むことで、情報共有することができる。

練専門職が眼科医療機関へ出向き、そこで実際に患者と会い、歩行訓練、点字・音声パソコンの導入時の相談を行うという、いわゆる中間型アウトリーチとよばれる支援方法が注目され始めている。もしもこのシステムがうまくいけば、本格的な視覚障害リハビリテーションを主体としたロービジョンケアの導入がより行いやすくなることが推測される。制度上の制約も多いとされるが、今後の発展が期待される。このように視覚障害児が学業を続けていきやすいように環境整備することも眼科医にしかできない大変重要な仕事の一つである。

中途失明の仕事に関しては、ロービジョンケアのうえで学校生活の継続とも似た点が多い。もともとの仕事が運転手やパイロットなど、十分な視力、視野が求められる職業はどんなにロービジョンケアを行っても同じ仕事を継続するのはむずかしい。しかし、勤務先によっては、車の運転ができないのであれば、同じ職場の別の部署へ異動し、デスクワーク主体で仕事を継続できている人もいる。デスクワークであれば、保有視機能をできるだけ有効に使用できるよう、拡大鏡、単眼鏡などの視覚補助具を活用することで、大半の仕事ができる。また、最近では、視覚障害者にとってパソコンが大きなツールになっている。仮に全盲であっても、音声パソコンの登場で、通常の事務作業とほぼ同じことを行うのが可能になり、そのスキルを磨いて一般の会社などで勤務する視

覚障害者も出てきている。このときに大切なことは、仕事を完全に辞めてしまう前に、必要なロービジョンケアを行い、環境整備を進めていくことである。いったん退職した後だと、たとえ本人が復職をしたいと強く希望してもむずかしいことが多い。また、本人が仕事を退職する前にロービジョンケアのなかでできることがないか、眼科医自身が考えておくことも大切である。就労中の視覚障害者が患者でいたら、仕事はどうしているのか、常に考える習慣をつけておく。患者の労働上の環境整備ができるのは、眼科医しかいないことをぜひ頭に入れておいていただきたい。

視覚障害者の仕事としては、三療（あん摩・マッサージ・指圧師、はり師、きゅう師）、音楽芸能、宗教家などが古くから代表的なものとしてあげられる。今では、それ以外にも視覚障害者の職域は開拓されてきている。本人のやる気と周囲の協理理解があれば、かなりのことができるようになってきた。これには、障害者雇用促進法が制定され、法定雇用率（平成25年度より1.8%から2.0%へ引き上げ）が定められていることも関係していると思われる。

IV 文字の読み書き

見えなくなったらみんな点字をやるというイメージがあるが、決してそんなことはない。むしろ、昨今の視覚

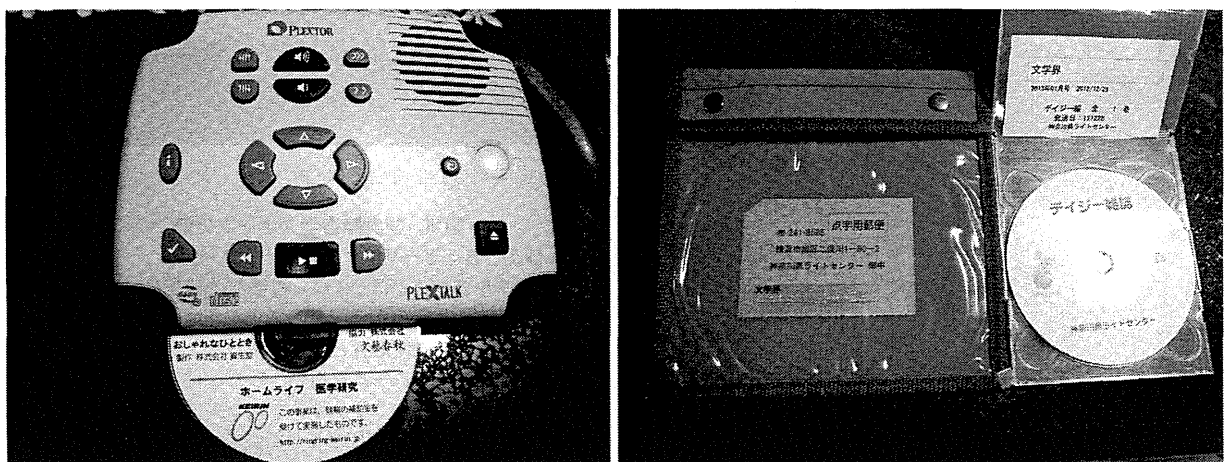


図4 視覚障害者用ポータブルレコーダーとデージー図書

デージー図書は、各地の点字図書館を主とした図書館から貸出可能である。利用にあたっての条件については、各図書館へ直接確認を行ったほうがよい。

障害者の特徴として高齢者が多いということもあり、中途失明で点字が使える人は約1割しかいない。点字の習得は、高齢になればなるほどむずかしくなり、特に糖尿病網膜症で指先の感覚が弱っている場合には、習得までにより一層の困難を伴う。先天盲では、ほとんど点字を習得する機会があり、実用している人も多い。中途失明の人の点字習得は個人差が大きく、時間がかかることもあるが、要は速さよりも確実に読み書きできることが大切である。中途失明の人で点字を使うことがむずかしい場合は、視覚障害者用ポータブルレコーダーを用いることが多い(図4)。デイジー(Digital Accessible Information System: DAISY)図書とよばれる1枚のCDが媒体となり、これに約50時間の録音が可能である。録音も再生もできる機種もあり、操作もあまりむずかしくないため、中途失明の人のなかには重宝している人もいる。

V 歩 行

先天盲の歩行では、基礎的能力として、知識、感覚・知覚、運動、社会性、心理的課題の5つがあるとされている。これらの習得がうまくいかないと、歩行指導の効率も下がり、ある程度限られた範囲の歩行になりかねない。特に、視覚に問題のない子供が見ることによって教えられなくても模倣で学習するようなものや、普通校では教科対象にならない常識とされる点も学習対象として指導していくことが大切になる。たとえば、左右や方角、通常どこにでもある道路の溝、壁、段差、縁石などが含まれる。さらには、自動車の音、エスカレーターの手すりなどの各種聴覚や触覚、歩き方、姿勢といった運動、顔の表情や身なりなどの社会性としてのマナー、学習能力、推理力、判断力などの心理的課題とあらゆる内容が前述の5つの課題には含まれている。

この点、中途失明の場合は、過去に見たことがあるた



図5 視覚障害者スポーツの例

A: 陸上, B: ボーリング, C: サッカー。
視覚障害者スポーツは、3つの視機能の状態に分かれて競技を行う。全盲のクラスであるB1の場合、陸上ではアイマスクをして伴走者と走る。ボーリングではアイマスクをしてガイドレールを用い、残ピン位置は第三者に口頭で教えてもらう。サッカーでは、アイマスクをした状態で、音の出るサッカーボールとコーラーという周囲でボールの位置を声かけしてくれる人がいる。それぞれ視覚障害者の特徴を生かすよう工夫されている。

め、理解してイメージしやすいことが多い。しかし、中途失明の人にとって、白杖を持つということはとても抵抗がある。視覚障害のことを十分理解して勧める分には構わないが、こんなに見えないのだからということで、安易に白杖を勧めると中途失明の人にとっては心理的なダメージが大きい。そのような場合は無理をせず、視覚障害リハビリテーションを主体にやっている医療機関や施設へ移動の相談に行ってみてはどうか？ というところで、歩行訓練の突破口を開くことでも十分だと思われる。歩行訓練は、自発的に自分でやろうと思わないと訓練自体うまく進まないことが多い。これまで見えて歩いていたのが見えないなかで歩かなければならないとなると、いいようのない恐怖感や不安感が先に立つ。このような場合は、無理に自力歩行にこだわらず、同行援護の制度を利用して、ガイドヘルパーをお願いすることも可能である。また、手帳1級相応で、盲導犬とともに一定期間訓練を行い、適性があれば盲導犬の活用が有効になる。

VI スポーツ

見えなくなったので好きだったスポーツを諦めたという声も患者からよく聞くことがある。近年のパラリンピックなどを通して、視覚障害の選手の活躍ぶりが報道される機会が以前よりはだいぶ増えてきたが、見えにくいという理由でスポーツを諦める必要はまったくない(図5)。むしろ、生きがいや健康面を考えると、何かしらのスポーツを継続することは視覚障害者にとって大変よいことであるといえる。見えにくくなってから始めたスポーツで、パラリンピックのメダリストになった視覚障害の選手も実在する。先天盲では、盲学校で体育の時

間があり、視覚障害のスポーツがさかんに行われており、自然な流れでスポーツに取り組める環境が比較的整っている。しかし、中途失明の場合は、眼科医自身が視覚障害者スポーツに関して知らないことが多く、眼科医療機関で情報を得ることがきわめてむずかしい環境にある。

筆者がロービジョンケアを行うなかで、スポーツがきっかけでロービジョンケアがスムーズに行えたケースは珍しくなく、今後ロービジョンケアにおける視覚障害者スポーツの位置づけも大切になっていくであろう。国際大会に出場できるほどでなくても、自身のレベルにあったスポーツを継続することで、患者の生き方が変わることもあり、視覚障害者スポーツの今後にも注目をしていきたい。

おわりに

先天盲と中途失明は以上に述べてきたように異なる点が非常に多い。たとえ自分で積極的にロービジョンケアを行う機会がなくても、眼科医としてそれぞれの障害特性を把握しておくことは、視覚障害の患者にとって大変心強く、大切なことである。

文 献

- 1) 樋田哲夫(編):ロービジョンケアガイド, 文光堂, 2007
- 2) 原田政美(編):視覚障害第2版, 医歯薬出版, 1971
- 3) 芝田裕一:視覚障害児・者の理解と支援, 北大路書房, 2007
- 4) 吉野由美子:視覚障害者の自立と援助, 一番ヶ瀬康子(監), 一橋出版, 1997
- 5) 芝田裕一:視覚障害児・者の歩行指導, 北大路書房, 2010

資料

総合的視覚リハビリテーションシステムプログラム「ファーストステップ」

仲泊 聡、西田 朋美、飛松 好子、小林 章、吉野 由美子、小田 浩一、神成 淳司

要旨：

我々は、視覚障害をもつ者の包括的支援と実態調査が同時進行するシステムの中核となるプログラム「ファーストステップ」を作製した。まず、支援内容を決定するのに必要な対象の属性を明らかにするための予備調査としてリハビリテーション病院眼科を受診した患者を主とする254名にアンケートによる詳細な聞き取りと支援すべき30項目のそれぞれの要不要についての判定を行った。アンケートで得たニーズや日常生活動作などに関連する250の変数を独立変数とし、専門家による各項目の要不要判定結果を従属変数として決定木分析を行った。これによって得られたアルゴリズムを用いて、23～35種の質問で23種の支援項目の要不要判定と同時に100項目のうちからランダムに選んだ10項目の質問を聴取が可能なソフトウェアを開発した。そしてこれをインターネット経由で利用できるものとした。本ソフトウェアは、視覚障害者との接触がしながら視覚障害に対する知識が浅い支援者にとって有益なツールになりうると考えられた。

キーワード：視覚リハビリテーション, ソフトウェア, 視覚障害, ロービジョン, 盲

Abstract

We built a program called “First Step” which is supposed to be a core system proceeding simultaneously with the comprehensive support and the actual condition survey about the visual disabled. First of all, as a preliminary survey to clarify the objects’ aspects which were needed to decide the support contents, the specialists on visual impairment minutely interviewed and assessed whether necessary or unnecessary about 30 support items to 254 patients who mainly visited rehabilitation hospitals. The decision tree analysis was performed with the 250 variables, e.g. items associated with needs and activities of daily living, obtained by the interview were deemed as the independent variables, and the results of necessary or unnecessary assessments in each items were deemed as the dependent variables. Using the algorithm obtained by this analysis, we developed the software composed with from 23 to 35 questions can lead necessary or unnecessary assessments of 23 support items and simultaneously, ask the questions about ten items chosen at random from 100 items. Moreover, the software was accessible on the internet. This software could be as a useful tool for the supporters with very little knowledge of visual impairment.

Key words: vision rehabilitation, software, visual impairment, low vision, blind

1. 目的

本研究の目的は、視覚に障害をもつ者の包括的支援と実態調査が同時進行する機能を有するプログラムを作製することである。

全盲が日常生活へ及ぼす影響が大きいということは、一般にも理解されやすく、わが国では300年以上前から視覚障害者支援制度が社会に根付いてきた。江戸時代の当道座、近代の盲学校と視覚障害者を対象としたあん摩マッサージ指圧師、はり師、きゅう師の養成制度の存在は、他国に類を見ないわが国の視覚障害者支援の象徴といえよう。しかしながら、昨今の少子高齢化、景気低迷に加え、2006年に世界保健機関が採択した「障害者権利条約」の批准に向けた法整備は、わが国の視覚障害者福祉を大きな転換点に立たせることになった。障害者権利条約では、障害者差別撤廃が中心的な理念となっている。そのための区別撤廃から、わが国では、これまでの障害種別が一元化され、それに伴い一人の支援者が多種の障害をその守備範囲としなければならない事態になった。このこと自体は、本条約の理念にも適い、また、経済性からみても優れている。しかし、障害種の母集団が小さければ小さいほど、支援機会は減り、その支援に対する支援者の知識と技術における専門性は失われやすい。

視覚障害者は、身体障害者手帳ベースで、身体障害者全体の約1割弱であり、また、精神障害、知的障害を合わせると全障害者の5%に満たない。さらに、視覚障害者は、情報障害と移動障害を併せ持つことから、外出が困難となり、支援者のもとに出向きにくいという特性をもつ。そのため、視覚障害者に対するリハビリテーションや情報提供の場が、当事者の移動が最小限となる自宅であることが望まれる。また、当事者が施設に入所し、一定期間集中的な関わりを持つことも有効である。ところが、近年、徐々に視覚障害者であっても支援施設に通所してサービスを受けるという形態が主流となるとともに、支援施設を訪れる視覚障害者の割合はさらに少なくなった。そのため、歴史の中で培われてきたわが国の視覚障害者に対する知識・技術の専門性は、今後急速に希薄化することが懸念されている。そしてさらには、少子高齢化、重複障害の増加など時代とともに変化する視覚障害者の実態とニーズの把握が重要視されるようになってきている。この状況を打開するためには、できるだけ多くの視覚障害者の実態とニーズを総合的に把握し、支援レベル低下の抑制に貢献できる新たなシステムを構築しなければならない。しかし、外に出てくる機会の少ない視覚障害者の実態とニーズを総合的に把握するということは困難である。

視覚障害者を対象とした実態調査というものは、これまでも多数存在する（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課，2008；日本眼科医会研究班，2009；視覚障害者不便さ調査委員会，2011；全国高等学校長協会特別支援学校部会・全国盲学校長会大学進学対策特別委員会，2009；全国視覚障害者外出支援連絡会，1999；独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター，2005；柿澤，2011；中江ら，2006；本間，2004）。しかし、そのほとんどは、特定の施設や団体に関わった者に限定されているため、偏ったサンプリングの結果でしかない。特定施設等に関わることできた視覚障害者は、社会参加への心理的ハードルを乗り越えた者である。そしてそのような者は、比較的恵まれた環境にあるか、あるいは、そのハードルを乗り越えるだけの積極性を身につけている極めて限定された者と解釈できる。そのため、そのような母集団での実態調査結果は、視覚障害者全体を代表するものではない。したがって、社会システムの構築を目指す調査とするためには、できるだけ対象全体を把握する調査方法が望ましい。しかしながら、そのような大規模調査には、多数の調査員と膨大な時間・費用を要する。また、こもりがちな視覚障害者に接

触することも非常に困難である。そこで今回我々は、大規模な調査を低予算で、しかも、効率よく行うための手法として、本プログラムを提案し開発した。そして本システムは、調査だけでなく視覚障害者支援分野全体の活性化を図る機能を有している。本稿では、その概要について報告する。

2. 方法

2.1 倫理審査および利益相反

本研究は、国立障害者リハビリテーションセンターおよび神奈川リハビリテーション病院の倫理審査委員会および利益相反管理委員会による承認を得た。予備調査にあたっては、調査に先んじて、書面による説明と同意を得てから施行した。

2.2 研究の構成

まず、支援内容を決定するのに必要な対象の属性を明らかにするために、実際の事例における基礎データを得るための予備調査を行う。予備調査では、事例データに基づいて、各種支援項目毎の要不要を視覚障害者支援の専門家が評価する。次に、予備調査で得られたデータをもとに、事例データから専門家が判断した評価を導きだすためのアルゴリズムを解析する。そして、30種前後の質問に答えることで、要不要判定が出力され、尚かつ実態調査を目的としたデータ抽出のできるソフトウェアをプログラミングする。さらに、これをインターネットで利用可能な形にし、典型例で試用を行う。これにより本ソフトウェアを評価し、改良すべき点について検討する。また、要不要判定された後の関連機能として、視覚障害に関する用語説明と支援情報を表示し、インターネットで利用可能な電子辞典システム（ナレッジバンク）を構築する。

3 予備調査

3.1 方法

2010年9月14日から2012年1月31日までの期間、国立障害者リハビリテーションセンター病院眼科および神奈川リハビリテーション病院眼科を受診した患者を主とする254名にアンケートによる聞き取り調査を行った（仲泊ら，2011；仲泊ら，2012）。調査は視覚障害者支援の経験豊富な専門家が担当し、所要時間は平均70分であった。アンケート内容には、年齢、原因疾患、視機能検査等の眼科基本情報の他、オリジナルの選択式フェルトニーズ調査表、既存の機能的自立度評価表、認知症検査、うつ傾向評価表、視覚関連QOL評価表、視覚関連ADL評価表を含んでいた。また、調査後に個々の事例ごとに支援すべき項目の要不要について判定した。この要不要判定に使用した支援項目は、視機能活用支援、動作支援、社会活動支援、その他の支援の4つを大項目として、各5から9の小項目をたて、計30項目であった。この30項目は、専門家により支援項目をあらかじめ選定し、その判定の基準は、個々の専門家に任せた。

3.2 結果と考察

予備調査で行った254名のうち、5名はデータに欠損が多かったため解析から除外し、残る249名のデータを解析対象とした。母集団の主なプロフィールを図1に示す。対象の平均年齢は58.1歳と比較的若く、また、網膜色素変性症を主とする遺伝性網膜ジストロフィの割合が39%と著しく大きかった（仲泊ら，2011；仲泊ら，2012）。