

網膜色素変性症について

Q

システム開発会社に専属産業医として勤務しております。網膜色素変性症にて身障者 2 級の認定を受けている 38 歳男性の件でご相談です。数年前より視力低下・視野狭窄・羞明が出現、平成 16 年に当診断を受け主治医より業務時間の短縮の指示がありました。職場の理解もあり、設計・構築の仕事は変えず、モニターのサイズを大きくする、印刷物は拡大コピーをとる等対応をしていましたが、視力障害の進行(矯正視力:右 0.01 以下、左 0.2)もあり、現業務の続行は厳しい様です。弊社の障害者採用推進部門(ダイバーシティプロジェクト)から、スタッフ業務への変更を勧めたのですが、かなり抵抗がありました。彼とは徐々に今後について話していこうと思いますが、今後現業務を続けるにあたっての注意点や、視覚障害者向けの訓練機関(仕事と両立できるもの)の有無、同様のケースの御体験談など教えてください。

A

日本網膜色素変性症協会にて患者理事を仰せつかっております嶋垣(しまがき)と申します。はじめまして。このたびは当協会へのお問合せをいただきありがとうございます。尚、私も今回の患者さんと同じような経験を持っており、また現在もいくつかの過程を経て就労しておりますので、それを基に、当事者として回答をさせていただく次第です。不行き届きの点もあろうかと思いますが、就労内外においてRPのみならず中途視覚障害者のキャリア相談にも対応させていただいておりますので、以降も何かございましたら何なりとご相談ください。(ご相談の文面を拝読し、ご担当の産業医も該当の患者さんとのやりとりにおいて閉塞感を感じておられるやにも思えました。ピア・カウンセリング的な場で患者さんの気づきを求めてみるという対処も大事かとも思います。)

まず、網膜色素変性症という疾患についてですが、既にご存知かと思いますが、現段階では医学的な治療法は無いのが実状です。文面にございましたが、夜盲にはじまり、視野狭窄、グレア、視力低下といった症状が進行、悪化していくという疾患です。ただ、各症状の出現、進行具合はたいへん広い範囲で個人差があり、また、遺伝性と言われていますが、日本国内では孤発例も多く、異常遺伝子による発症というだけではっきりした原因や進行メカニズムも明確には解明されていない難病です。(眼の単独症状では唯一厚生労働省の特定疾患に認定されています。)

幸いなことに、眼以外にこの疾患により誘発されるよ

うな障害はないようで、いわば眼以外は全く健康な方も多いということと言えます。また、痛みは皆無で、眼をよく使うことによって障害が進行するということもないように私は感じております。(この5、6年ほど、職場での仕事や当協会の作業などでほぼ毎日10時間程度はPCや拡大読書器を使っておりますが、視力、視野ともほとんど低下しておりません。現在、右0.08、左0.04程度の視力、視野は左右とも5°、8年前に両眼とも白内障の手術を受けております。)

これよりいただいた文面を引用しながら回答させていただきます。

①数年前より視力低下・視野狭窄・羞明が出現、平成 16 年に当診断を受け主治医より業務時間の短縮の指示がありました。

回答:まず、主治医から勤務時間の短縮の指示があったとのことですが、この背景はなんだったのでしょうか。患者ご本人が希望されたものなのでしょうか。主治医はたぶん、網膜色素変性症が眼を使う(使いすぎる)ことで悪化しないとも限らないという心遣いでそう指導されたのだと思いますが、当事者の思い、特に労働意欲の面で、視能力の低下によって自らも悶々とした中で、一方的に労働時間の短縮を申し渡されるということだった場合、大きな失望につながってしまった可能性が不安視されます。それが、今回の配置転換の際に“キャリアアンカー”への強い執着の要素ともなっているように感じます。

できればこの段階で、以下のような展望をお考えいただけたら早期の展開が図れたように思います。

②職場の理解もあり、設計・構築の仕事は変えず、

モニターのサイズを大きくする、印刷物は拡大コピーをとる等対応をしていましたが、視力障害の進行(矯正視力:右 0.01 以下,左 0.2)もあり、現業務の続行は厳しい様です。

回答:視力低下に対するご配慮はよくわかりましたが、視野狭窄の進行はいかがでしょうか。視野がたとえば10°を切り、5°程度、加えてグレアを強く訴えるような状態となりますと、PCのモニターを大きくしたり、拡大コピーといった拡大は効果どころか、患者ご本人にとっては逆効果となっている可能性もあります。

シミュレーションとして、視野5°の場合は、30cmくらい離れて見るPCの画面で見えている範囲は500円玉程度の範囲でしかありません。つまりはあまりに大きな文字や、通常の白位紙に鉛筆やボールペンで書かれた大きな文字はコントラスト低下も相まって、かえって見難い状況を作り出している可能性もあるということです。視力低下もあるようですが、患者ご本人もなかなか意識化できていない点として、ぜひ視野やコントラスト低下という観点からの工夫、ご配慮を検討されてみる必要性を感じます。

補助機器としては、拡大読書器(背面を黒、文字を白で表示する反転表示もできる機種が大半ですので、これでコントラスト低下はかなりカバーできると思いますし、患者の視能力に適した文字フォントサイズの設定も任意にできます。)の導入や、PCへの画面音声化ソフト(スクリーンリーダー)、PC画面のフォントサイズ調整、ハイコントラスト画面への設定変更等もぜひご検討ください。

拡大読書器(CCTV)

<http://www.twcu.ac.jp/~k-oda/AccessBlind/CCTV.html>

※他にも「拡大読書器、CCTV」でグーグル等で検索をかけますと多くのページがあります。

Windows 画面音声化ソフト(スクリーンリーダー)

95Reader

<http://www.ssct.co.jp/barrierfree/95reader/>

PCトーカー

<http://www.aok-net.com/>

JAWS

<http://www.extra.co.jp/>

他にも国産で同様のソフトが2、3あります。拡大読書器同様、「スクリーンリーダー」で検索していただけますと多くのページがあると思います。

尚、こういった機器やソフトは、独立行政法人 高齢障害者雇用支援機構の障害者雇用助成金を利用し

て国の障害者雇用促進法に基づく助成金を雇用者が受けることが可能です。

独立行政法人 高齢障害者雇用支援機構

<http://www.jeed.or.jp/>

③弊社の障害者採用推進部門(ダイバーシティプロジェクト)から、スタッフ業務への変更を話していこうと思いますが、今後現業務を続けるにあたっての注意点や、視覚障害者向けの訓練機関(仕事と両立できるもの)の有無、同様のケースの御体験談など教えていただければ幸いです。

回答:スタッフ部門への配置転換も一つの方策としてありがたいことだと率直に思いますが、患者本人が現在のお師毎を何とか継続されたいというご希望が強いとの記述がありましたので、まずは現在のお仕事がなんとか続行できないかという可能性を突き詰めてご検討いただければと思います。

私の知る範囲で、半導体の回路設計の研究開発業務を担当されておられる患者も存じ上げています。視能力的には今回の患者さんより低視能力のこの方は拡大読書器もほとんど使えない視能力の方ですが、PCを音声で使い、周囲の方々のご理解とご協力を得て、今までのご経験を活かして、最前線の技術を生み出す仕事をなさっておられます(前述の高齢障害者雇用支援機構の助成金を活用して職場介助者の検討もされておられるようです。要は視覚障害によってむずかしい点はその介助者に担ってもらい、ご本人は頭の中に蓄積されたノウハウなどを活かして設計というお仕事を今後も継続されていくということなのだと思います。RPは視能力は低下しますが頭脳が侵されるわけではありませんから現実に戻って冷静に考えれば視能力を駆使しなければならない部分があるいろいろな手段によって補完できれば、業務遂行において支障は圧縮できるとも思います)。

視覚障害者=こういう仕事は無理なのでは…?という固定観念をまずはずしていただき、当事者の方が延々と築いてこられた実績、経験、スキルをなんとか活かして現在のお仕事が継続できないかをともにご検討いただければ幸甚です。確かに不可能な仕事もあります。視覚障害者にパイロットやタクシードライバーの仕事はできないですが、ご本人が、今まで培ってこられた仕事において、持っておられるスキルや経験を今後も活かして、生き活きと職業生活をしていけるようぜひ支えてやっていただければと思います。他にプログラミングのお仕事をされておられる患者も結構おられます。

尚、雇用される企業が不安に思われることの第一に、

「安全」ということがあると思います(平たく申し上げれば労災事故の防止ということ)。

これもご存知かと思いますが、視覚障害者の”シンボル”とも言える白杖(はくじょう)を使った歩行訓練や基礎的な日常生活訓練は受けられたほうがよいように思います。ただ、なかなか白杖を使って歩行する、持つということは当事者本人にとってはたいへんな抵抗感があることも現実ですし、ご家族や周囲の方々がそれを強く拒絶するという辛い実態も少なくありません。まずは、”転ばぬ先の杖”として、以下の施設の病院のロービジョンクリニックで実施しておられる「短期訓練」の受講を勧めてみられてはいかがでしょうか。原則、病院に入院する形で2週間程度訓練が受けられます。ただ、希望者が多いので最低でも2～3ヶ月は待たなければならぬと思います(嶋垣もこの訓練を受けましたが、特に歩行訓練はたいへんよい経験になりましたし、白杖の有用性を肌で感じる事ができ、訓練後に結構すんなりと杖を使うことができるようになったのはありがたかったと感謝している次第です。)2週間程度でしたら、有給休暇を使うなどすれば長期欠勤や休職などせずに大丈夫ではないでしょうか。

国立身体障害者リハビリテーションセンター(埼玉県所沢市)

<http://www.rehab.go.jp/>

あわせて、職業リハビリテーション(職業訓練)とのことですが、「在職しながら」ということ、要は長期欠勤、休職をせずに、ということになりますと、有給休暇やフレックスタイムをフルに活用して、もしくはご勤務先のご理解を得て研修扱的な対応の中で受けられるという前提でアドバイスさせていただきます。

残念ながら、まだメニューは音声ソフトを用いたPC活用というカリキュラムのみしかありません。

以下の2箇所、スクリーンリーダーを使ったWindowsのアプリケーション(Word、Excel、メールの送受信やインターネット利用、ケースによっては Access や PowerPoint など)の指導が受けられると思います。

残念ながら、企業内の専用アプリケーションや、IBMのロータスなどのミドルウェアは音声化できないケースも多く、このへんになりますと、同じ視覚障害を持つパワーユーザーのグループなどとコンタクトをとっていただき個別に対応策を考えていくということになると思います(前記のJAWSを開発しているのはそういったパワーユーザーのグループですので、そういったグループへの照会もお手伝いすることは可能ですので、またご相談ください)。

尚、国立職業リハビリテーションセンターは、国の施設

ということもあつてか、あまり融通は効きません。嶋垣としましては、まず日本盲人職能開発センターへのご相談をお奨めします。

社会福祉法人 日本盲人職能開発センター(東京都新宿区四谷)

<http://www.os.rim.or.jp/~moushoku/>

国立職業リハビリテーションセンター(埼玉県所沢市)

<http://www.nvred.ac.jp/>

同じような方々の経験談等という点ですが、以下の共助グループをご紹介します。昨年まで嶋垣も幹事を仰せつかっておりました。中途に限らず視覚障害者の就労ということのピアカウンセリング、グループセラピー、情報提供や交換という場、受け皿としては国内で認知されている唯一のグループとってよいと思います。患者ご本人の、いろいろな”気づき”を得る場としてはたいへん有意義な活動をしています。事務局は現在これも前記の日本盲人職能開発センターにあり、ここの所長の篠島さんとおっしゃる方が事務局長です。嶋垣からの紹介で…とおっしゃっていただければちゃんと対応はしてくださると思います。

中途視覚障害者の復職を考える会(タートルの会)

<http://www.turtle.gr.jp/>

※ 体験談やいろいろな就労に関する情報が掲載されています。

同会の刊行手記集

「中途失明 ～陽はまた昇る～」

<http://www.turtle.gr.jp/book.html>

※嶋垣の手記も掲載されております。

※前記の事務局か下記の大活字のサイトから購入できます。

白杖やいろいろな便利グッズも販売されています。RPの場合は、既に遮光眼鏡(身体障害者の補装具として購入の際は助成金が出ます)はお使いかもしれませんが、これについては、四谷にあるアサクラメガネという眼鏡店にロービジョンルームがありますので、そこでいろいろと試すことができます。グレアはかなり低減できますし、室内でもPCや拡大読書器をフルにお使いになるようなお仕事の方の場合は、比較的色の薄いものを掛けることで目の疲労感も抑制されると思います。

日本点字図書館

<http://www.nittento.or.jp/>

日本盲人会連合

<http://www.normanet.ne.jp/~nichimo/>

大活字

<http://www.daikatsuji.co.jp/>

尚、当協会の事務所スペースを使って、以下のボランティアグループが活動しています。

パソコン関係と、ロービジョントレーニングについての活動ですが、ターゲットの会同様ピアカウンセリング的な要素もかなり持っており、最初は遊び気分で見学に来られてもよいと思います。

SPAN(視覚障害パソコンアシストネットワーク)

<http://www.span.jp/>

※音声パソコンを活用した射方々に対してIP電話を使った遠隔サポートなども行なっています。

ロービジョンセルフトレーニング東京(略称LVST東京)ホームページは準備中(嶋垣もメンバーですので、ご興味があれば嶋垣にメール送信ください。)

※拡大読書器の読み書きにおける上手な使い方や、保有される視能力をフル活用する訓練や工夫を行なっています。

以上たいへん長くなりましたが、職場において配置転換等のご配慮をなさる場合、できるかぎりご本人の意向を傾聴しながら、タイムリーな情報を与えつつ、ご本人の“気づき”を促しながら、自己理解によって方向づけを試みていただけるようお願いいたします。

概して、RPに限らず中途の視覚障害者は、孤独にな

り、周囲に対して懐疑心が強くなり、暗中模索の状態に陥りがちです。ご理解ある会社、貴殿のような心有る産業医に出会えたことは、該当の患者さんにとってはたいへん幸運であることは確かです。

まだまだ現実には厳しく、私はじめ幸運にも一般企業などで就労を継続している重症化したRP患者は希少な存在であることは事実です。今回ご相談のメールをいただいたことにはたいへん感謝している次第です。そういった機会もなく、願いと逆の方向でやむなく退職され、俗にいう第二の人生に方向転換せざるを得なかった人は五万とおられます。

また、障害者雇用において、中途の視覚障害者は完全にエアポケットの状態にあることも現実です。そのような状況を少しでも改善したい、これは当協会、嶋垣本人としても切なるものでもあります。

今後も当協会、嶋垣もそのような不孝が少しでも減っていくように精進してまいります。

逆にぜひ全国の多くの産業医の皆様にも、今後も心有るサポートを深くお願いしたいと思います。宜しくお願いいたします。

