

イギリスにおける中途視覚障害者支援の動向

—— RNIB¹⁾が推進する ECLO²⁾の役割を中心に ——

柏 倉 秀 克

要 旨

伝統あるイギリスの障害者支援において、当事者団体が果たしてきた役割は大きい。本稿では、視覚障害者の総合的な支援を行う RNIB（イギリス視覚障害者協会）に焦点を当て、同協会が実施する福祉支援、就労支援、心理支援、特別支援教育を概説する。その上で同協会が近年重点的に取り組んでいる失明前後の視覚障害者支援について取り上げる。同協会本部での現地調査、ECLO（失明時アドバイザー）への聞き取り調査、同協会が発刊した2つの報告書の分析を通して、病気や事故で失明した眼疾患患者が地域での自立生活に至る支援のプロセスを明らかにするとともに、わが国における視覚障害者支援への示唆を得る。

キーワード：エクロ、イギリス視覚障害者協会、視覚障害者、失明

1. イギリスにおける中途視覚障害者支援の現状と本稿の課題

眼疾患や事故で視機能に障害を受けた人々は医療機関で失明宣告を受け、精神的に大きな落胆を経験する。患者の多くは、外科的治療を終えると視覚障害リハビリテーションに進む。職業的な自立を目指す者は、さらに支援機関で職業リハビリテーションを受けることになる。ところがこの段階においても心理面で立ち直りが困難となっている事例が多く、リハビリテーションの断念をはじめ、精神疾患を発症するケース、引きこもりへと移行するケースも珍しくない。さらにわが国においては全障害に占める視覚障害者の割合が相対的に低いことがあり、リハビリテーションや就労支援、地域における生活支援につなげることが困難となっている。中途障害者に対する援助研究はこれまで肢体障害者を中心になされてきており、中途視覚障害者のニーズに十分対応したものとなっていない。またわが国の視覚障害者支援は、伝統的な理療業（はり、灸、あんま）での職業自立に依存する形のまま、心理面では肢体障害者対象の援助方法を援用している

のが現状である。

イギリスにおいては視覚障害者支援の歴史が古く、その中でも当事者団体であるイギリス視覚障害者協会（Royal National Institute of Blind People, 以下 RNIB とする）が重要な役割を果たしてきた。最新の調査によるとイギリスでは、病気や事故によって15分に1人の割合で視覚に困難を抱える人々が誕生しているとの報告がある。さらに高齢化の進行によって加齢性の眼疾患³⁾に起因する中途視覚障害者が増加する傾向を示している。とりわけ眼科の受診者数の増加は顕著となっており、全医療領域において眼科領域の患者数は第2位を占めるに至っている。現状において中途視覚障害者数は200万人に迫る勢いとなっており、2020年までに約20%の増加が見込まれている。さらに2050年までに約50%の増加が想定され、その数は400万人に達するとの報告がある。このように中途視覚障害者への対応はイギリスにおいて喫緊の課題となっており、わが国においても近い将来、同様の問題状況が想定されており、懸念されるところである。

筆者はイギリスのRNIB⁴⁾が実施する中途視覚障害者支援に着目してきた。RNIBでは患者が失明した直後から地域における自立生活に至る、①視覚障害リハビリテーション、②心理支援、③職業リハビリテーション、④就労支援、⑤インクルーシブ教育事業、その他の支援サービスを提供している。RNIBの事業を対象に、筆者は2度の現地調査（2008年度、2015年度）を進めてきた。本稿はこれまでの調査に加え、RNIBが刊行した中途視覚障害者の支援に関する報告書⁵⁾（① Being there when it matters Every eye department in the UK to have access to a sight loss adviser, ② Sight loss advisers: supporting patients and eye departments RNIB）を分析することによって、中途視覚障害者支援に関するイギリスの最新の動向を報告するとともに、わが国への示唆について検討することを目的とする。

2. RNIBの視覚障害者支援

RNIBは1868年に設立されたチャリティ団体である。RNIBはイギリスの当事者団体の中でも最も古い団体の一つで、職員約3000人によって運営され、イギリスにおける最大級の障害者支援機関となっている。

RNIBは2009年4月から2010年2月にかけて、1857年に設立されたチャリティ団体であるアクション・フォー・ブラインド・ピープル（Action for Blind People, 以下 ABP とする）・その他3つのチャリティ団体と提携することによってRNIBグループを形成することになった。RNIBグループの財政基盤を2011年から2012年度の財務資料を参照すると、全体の約40%がサービス提供費による収入、約60%が寄付等による収入となっている。また同年度の財務資料を参照すると、全体の約75%が雇用支援を含む自立生活支援に関する支出となっている。またRNIBグループ全体の事業内容は、失明予防、自立生活支援、視覚障害教育、視覚障害者に対する高等教育、IT関連機器の開発、社会基盤の整備に関する活動等となっている。

1) 就労支援事業

RNIB は、広範な視覚障害者支援事業を展開している。RNIB の就労支援はロンドン、バーミンガム、リバプールにあるナショナルチーム、さらに全英6地区に配置された雇用支援の専門家が対応している。

イギリスの障害者就労支援は、重要な2つの施策に支えられている。1つは「障害者差別禁止法」(Disability Discrimination Act, 1995)、2つは「就労促進支援制度」(Access to Work Scheme)である。「障害者差別禁止法」には、合理的な理由なしに障害者の採用、訓練、昇進、解雇等での差別が禁止されている。

RNIB は、利用者がこの制度を積極的に活用するために情報提供、利用手続きへの支援に力を入れている。一例を挙げると、定職に就いている者が進行性眼疾患のため就労に困難をきたしている場合、職業センター (Job Center)⁶⁾の障害者雇用アドバイザーに相談する。アドバイザーはRNIB の職業専門官を通じて利用者の抱える問題や周囲の環境について情報収集する。RNIB はその結果を職業センターに報告し、「就労促進支援制度」に基づく支援が開始される。このようにRNIB は公的な就労支援と連携する形で視覚障害者の職業自立を支援している。

イギリスでは2000年度から新たに「障害のある研修生の評価制度」が開始された。この制度は、RNIB の調査によって他の障害種別に比べ視覚障害者の失業率の高さが明らかにされたために設けられたものである。この制度では求職者は50週間、有給で職場体験を行うことができる。この期間にジョブ・トレーニングを実施するとともに求職活動を並行して行い、就労先の確保を目指すのである。なおこの評価制度が施行されるまで約50%以下にとどまっていた就労実績は、この制度の活用により約70%に伸びている。

ABP は全国に12のチーム(支部)があり、各チームが全国の視覚障害者にさまざまな支援を展開している。各チームには利用者のニーズに対応できるよう専門家が配置されている。①雇用アドバイザー(各チーム2名)は履歴書の書き方、応募書類の作り方から就労に関する研修、職場体験に至るまで就労に関する総合的な支援を実施している。②支援技術のコーディネーターは、雇用を促進するため、利用者の特性に適応する支援機器を提供するため専門的なアセスメントを実施している。近年イギリスに限らず視機能の障害に対応した支援機器の活用は、雇用に結びつけるためのツールとして注目されている。コーディネーターは利用者の自宅を直接訪問した上で、個々のニーズに対応した支援機器を活用するための環境をコーディネートしている。イギリスでは雇用主の約82%が視覚障害者の雇用に不安を感じているとの調査結果がある。雇用主の不安を取り除くことは、視覚障害者の職域拡大の前提となっており、ABP は雇用主向けに啓発活動を展開している。③利用者の福祉面を支援するコーディネーターは、失業保険制度を利用する方法、公的な支援を受けるための方法、障害者用住宅に入居するための方法について情報提供している。④“アクション・コーディネーター”と呼ばれる専門職は、利用者寄りきめ細かな支援を実施している。

地域で孤立している視覚障害者を支援する場合、①当事者と地域の視覚障害者協会を結び付け

る支援、②セルフヘルプ・グループに結びつける支援、③インターネットやメールを活用することにより孤立した状況を改善する支援、④利用者のニーズに基づき各種専門家に結びつける支援を実施している。

これまで ABP の専門家は専門分野ごとに担当部署が 8 つに分けられていたことから、利用する側からわかりにくい面があった。この問題を解決するため 2007 年から大幅に支援組織が改変され、利用者は一つのチームに出会えば、そのチームに属するさまざまな専門家から総合的な支援を受けられるようになった。さらに 2007 年からアウトリーチ・プログラムが開始され、支援スタッフが利用者の自宅を直接訪問するサービスが始まっている。なお支援スタッフは、“Advice and Guidance” という専門資格を有しており、サービスの質を確保している。

2) 心理面での支援事業

RNIB が行う心理面の支援は、① RNIB 本部の 4 人の心理職が運営する電話サポート、②地方支部が行う面接サポートに分けられる。①で受けた相談は本人の了解のもと②へ引き継ぐケース、居住地域の社会資源と連携しながら支援を進めるケースがある。①は“Talk and Support”と呼ばれ、利用者の相互支援を取り入れた支援となっている。

利用者は関心のあるテーマごとに 4、5 人のグループに所属する。予め設定した時間に RNIB は、メンバー全員に電話をかける。メンバーは同時に接続された電話を介して相互にコミュニケーションを図るのである。各グループのホスト役は、RNIB の研修を受けたボランティア⁷⁾が務めている。グループの種類には友人を作るためのグループ、共通する趣味のグループ、同年齢のグループ、パソコンの話題で集まるグループなどがあり利用者が自己選択できるよう配慮されている。

この支援の利点を挙げると利用者は所属グループに帰属意識を持つことができる。地方に在住し、孤立しやすい環境にある障害者や高齢の障害者、他の障害を併せ持つ障害者にとって他者と触れあう貴重な「場」となっている。なお心理面に不安を抱える参加者が含まれる場合は、ホスト役のボランティアが専門家と連携し、必要な支援に結びつけることとなっている。このサービスは電話会社が提供する「電話会議」(有料)を利用するもので、イギリスでは約 1400 人(22 歳～95 歳)が利用している。

RNIB が運営する視覚障害者リハビリテーションセンター(“Low Vision Center”を邦訳したもので以下、LVC とする)は、2007 年から新しい研究プロジェクトである中途失明者の心理支援に取り組んでいる。支援対象は、①高齢で失明し他の障害や疾患を併せ持つ人々、②失明後のショックから立ち直ることが困難な人々、③失明告知を受けた際に適切な情報提供を受けることができなかつたため心理面の回復が遅れている人々などとなっている。視覚障害者に対する支援研究は、イギリスにおいても日本と同様に他の障害に比べ研究の蓄積が限られている。LVC の心理士によると、イギリスの障害者支援は近年「社会モデル」に基づくアプローチが中心となっており、心理面の支援は後回しにされる傾向がある。LVC は利用者が抱える多様なニーズ

に対応するため、認知療法や行動療法を取り入れた支援研究を検討している。さらに利用者が居住する地域のケア・センターや地域のセルフヘルプ・グループと連携し、家族や友人を巻き込んだ支援システムの構築が進められている。

中途視覚障害者の心理面に対する支援は、すでに述べた通り RNIB がその中心的役割を担っている。ABP は主として、眼科病院で失明宣告を受け、心理面で深刻な状況に置かれている視覚障害者（患者）に対する支援を実施している。ABP は眼科病院と契約し、心理とソーシャル・ワーク両面の専門性を持つ失明時アドバイザー（2. で述べる ECLO）を病院に常駐させ、失明宣告直後から支援を開始する。失明時アドバイザーは、①失明後の落胆に対する心理面の支援、②視覚障害者として受けられる各種サービスに関する情報提供、③リハビリテーションに関する情報提供、④就労の継続や新規の就労に向けた支援等についての情報提供を行っている。

3) 教育面での支援事業

RNIB はいくつかの教育機関を運営している。ここでは視覚障害者を対象とする高等教育機関（The Royal National College for the Blind, 以下 RNC とする）を取り上げる。

約 150 年の歴史を持つ RNC は、すでに述べた RNIB の幅広い事業の一翼を担う高等教育機関である。イングランド西部（Hereford）に位置し、約 200 名の学生が学んでいる。RNC は学生総数を超える 250 人の教員やスタッフが支援に携わり、その約 20% が視覚障害者で構成されている。また、教員やスタッフの多くが視覚障害者を支援するための資格（Teaching Adult with Visual Impairment）を有しており、教育内容の質が確保されている。ちなみに RNC は視覚障害学生を対象とした大学であるが、他大学に在籍する視覚障害学生の支援は行っていない。一般の大学に在籍する視覚障害学生への支援は、すでに述べた ABP が担当している。

RNC は就労支援に特色がある。就労支援プログラムは、職場での体験を重視した内容になっている。はじめに、①学生全員を対象に就労のための面接（ニーズ調査）が行われる。次に、②職場で必要とされるスキル・トレーニングが行われる。③職場体験は「学内」と「学外」で実施される。前者は学外での職場体験に自信のない学生、特別な支援の必要な学生⁸⁾がその対象となっている。なお学齢の学生⁹⁾の就職率は約 50%、中高齢の学生（中途視覚障害者）の就職率は 75% を越えている。

これまで述べてきたように RNIB による中途視覚障害者の自立支援は、失明後の受障者の心理面に配慮した支援となっており、外科的治療後から教育や職業を中心とする各種リハビリテーション、さらには就労支援に至る総合的な支援システムとなっている。さらにこれらの支援が特徴的であるのは、当事者団体が主なサポート資源となっている点にある。RNIB やその傘下の ABP に共通するものとして、視覚に障害のある当事者が支援チームに含まれていることである。それも単に当事者であることを理由に支援スタッフに加えるのではなく、それぞれ専門性を有する専門家として支援に携わっている点について着目する必要がある。このことは、利用者にとっても安心できるサービスに結びついている。近年わが国の当事者団体においても、当事者が比較

的多くの割合を占めてきている。その反面専門職として支援チームに積極的にかかわる事例は限られており、参考にすべき点が多い。

医療機関において失明宣告直後に実施されるタイムリーな支援は、一部を除き日本には見られない画期的なサービスである。日本に早急に取り入れたいサービスだが、心理と福祉の専門性を持ち合わせた専門職の確保は容易ではない。質の高いサービスを提供するためには、それを支える専門職の育成が前提となる。さらに医療と福祉の連携のあり方など、システム導入の前提となる環境を整備する必要がある。

3. ECLO による中途視覚障害者支援

1) ECLO の概要

イギリスのイングランド地方、ウェールズ地方、北アイルランド地方では、病気や事故が原因で患者が失明宣告を受けた直後から多方面の相談や支援を行う失明時アドバイザー（Sight Loss Adviser）が、21世紀の初頭から眼科の医療機関に導入されている。この専門職はECLO（眼科連携職員：Eye Clinic/Care Liaison Officer）と呼ばれ、スコットランド地方ではVSO（視覚支援職員：Vision Support Officer）と呼ばれている。本稿では両者を総称してECLOと表すこととする。

ECLOの主な役割は、①医師の診断内容を患者が理解できるよう助言する。②患者に必要な社会資源に結びつける。③治療を受けながら送る生活を患者自身が自己管理できるよう支援する。④地域における自立生活や治療に関する情報を提供することによって患者が自己決定、自己選択できるよう後押しすることなどが挙げられる。

ECLOはロンドン市立大学（City University London）に設置された眼科サポート研究コース（Eye Clinic Support Studies Course）において研修を受けることが資格取得の要件となっている。ここでの研修内容は、眼の病理・生理・心理に関する専門知識、ロービジョンケア、視覚障害リハビリテーション、ロービジョンエイド等の支援機器、障害者認定にかかる申請手続き、福祉サービス受給のための法的手続き、病院外の社会資源との連携業務（Link Work, Negotiation）、カウンセリングをはじめとする精神面の支援（Emotional Support）、特別支援教育（Inclusive Education）等となっている。なおECLOは入職後もOJTやスキルアップの機会が確保されている。

ECLOに求められる最も重要な役割は、医師や医療者の専門的な説明を患者が理解できる平易な表現に翻訳することである。このため研修を通して、眼科医療の専門用語を患者の視点でとらえなおし、わかりやすく伝えるスキルの獲得が求められている。

2015年末の時点でイングランド地方には23名のECLOが眼科医療機関¹⁰⁾に配置されている。RNIBは残り42の眼科医療機関全てに配置を進める計画を持っている。ウェールズ地方には6名が配置され、スコットランド地方、北アイルランド地方の大規模病院はすでにECLOが配置

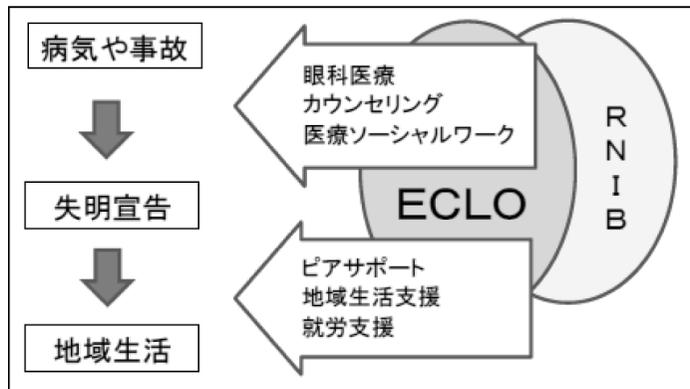


図1 中途視覚障害者支援における ECLO の位置

されている。

ECLO を医療機関に配置する際の財源確保は困難な課題となっている。イギリスの現政権は大幅な福祉予算の削減を進めており、国からの補助が望めない現状では医療機関の負担にも限界がある。ECLO の必要性を認める医療機関は増えているものの、限られた予算から新しい職種に先行投資するのは難しい。そこで RNIB は全国の眼科医療機関への ECLO の配置の促進を図るため、初年度は配置にかかる人件費の全額を RNIB が負担している。配置後は ECLO の有用性を医療機関に理解してもらうことで、医療機関による負担の割合を増やしていく。例えば 2 年目は医療機関が 20% を負担、3 年目には医療機関が 50% を負担、このように医療機関の理解を得ながら負担割合を増やすという戦略である。

RNIB は事例調査の結果から、ECLO を配置することが眼科の医療機関に一定の利益をもたらすと報告している。RNIB の試算では医療と社会福祉の予算において、ECLO に関する費用を 1 ポンド支出することによって、10.57% の効果が国にもたらされるという試算が報告されている。

2) ECLO の機能と役割

ここでは ECLO が眼科の医療現場において実施している特色ある支援について 6 つを挙げ、その概要について述べる。

失明や深刻な視力低下の程度が地方政府の規定を満たした場合、医師は患者に対し視覚障害証明書 (Certificate of Visual Impairment, 以下 CVI とする) を発行することができる。ところがこの認定を受けるための申請手続きはきわめて複雑である。失明宣告を受け、精神面が不安定になっている患者にとって容易なことではない。さらに多忙な眼科医や看護師が時間をかけてこの種の支援を行うには困難が多い。そこで医療者に代わって ECLO が CVI を取得するための各種支援を行っている。

申請によって認定を受けた患者は、視覚障害者として登録することができる。登録を行うことによって公的な障害福祉サービスを受給することができる。なおイギリスにおいては、患者がこ

の受給資格を得なければ医療ソーシャルワーカーによる福祉支援を開始することができないのである。

ECLOは患者の社会的なニーズや精神的なニーズの把握、治療に関する不安を軽減するための情報提供を行うことができる。RNIBの調査によると、ECLOの支援を受けた患者の約90%が失明後の生活に必要な実用的支援を受けることができたとの報告がある。

ECLOは患者の眼疾患、治療法、投薬等についての専門知識を有するため、個々の患者に合わせた支援を行うことができる。このことは患者の不安の軽減に貢献している。小児の眼疾患患者の支援においては、成人の患者以上にデリケートな支援が求められている。ECLOは患児と保護者の間に立ち、両者の意思の疎通をより円滑にする役割を果たしている。さらに患児の将来の人生設計に寄与するための障害福祉サービスや特別支援教育との連携をコーディネートしている。

ECLOがその機能を十分に発揮するためには、眼科医療におけるチームの一員として認知されることが前提となる。医療現場における多職種連携はECLOの専門性を生かすことにつながるのである。またECLOは、医療制度や障害福祉サービスに精通するとともに両者の橋渡しの役割を担っている。視覚障害者に総合的な福祉サービスを提供するため、自治体の行政サービスや地域における社会（福祉）資源と連携し、視覚障害者本人の意思やニーズを確認した上でリハビリテーションやカウンセリングによる支援に繋げている。

3) ECLOによる支援事例

ここではRNIBによって報告されているECLOによる5つの支援事例を取り上げ、患者（視覚障害者）の視点からECLOの役割について検討する。

① イアン（静脈うっ血性網膜症）

ハイヤー運転手のイアンは診断から2週間で視力を失った。失意の中で医師からなされた障害告知は、イアンにとっては理解が困難な内容だった。診断後の生活に関し、医療機関からの具体的な情報提供や精神面の支援はなかった。イアンの妻は看護師であったため、医療者に失明後の生活や医療についての情報を得たかったが、病院には「話しかけてくれる人」や「話すべき相手」がいなかったという。イアンはその後仕事を失った。イアンの妻は仕事を休み、失明によって日常生活に支障をきたすようになったイアンを常時支えた。イアンの家族は収入が激減し、生活面においても厳しい状況に置かれることになった。

イアンが失明する前、RNIBの女性職員はイアンが運転する車をたびたび利用していた。たまたまその職員がイアンの失明を知ることとなり、RNIBによる視力サポートサービス（vision support service）につながった。

② ジェニファー（突発性頭蓋内圧亢進症）

法科大学院の修士課程で学んでいたジェニファーは、大学院を修了する2週間前に失明した。

失明宣告を受けたジェニファーは、何の情報も与えられることなく病院を後にした。ジェニファーは歩行訓練を受けていないため、その後の1年は自宅で引きこもる生活になった。ジェニファーは文字情報にアクセスできないため、手紙さえも母親の音読に頼っていた。私信の内容を他人に知られることは、ジェニファーにとって大きな苦痛だったという。

ジェニファーは自らの経験を振り返り、失明宣告を受ける際、「誰か」が付き添うべきだと述べている。失明直後に必要としない場合であっても、心の準備ができた時に相談できる「誰か」が必要だという。失明直後に困っていたのはジェニファーだけではない。ジェニファーを支える立場にあった母親を含め、「誰か」が寄り添う必要があると述べている。

③ ハイリー（網膜色素変性症）

イギリスで有名なパブ・チェーンのオーナーとしていくつか店舗を任されていたハイリーは、その生活のすべてを仕事に捧げていた。ハイリーが失明宣告を受けた時、医師からは「ただ受け入れるしかない」と言われた。失明後、所属する会社の指示でハイリーは職業セラピストと面談した。セラピストはハイリーに仕事を継続すべきではないと伝えた。経営者として仕事に誇りを持っていたハイリーは、失職によって無力感に襲われ、すべてが破壊されてしまったように感じたという。

④ キース（加齢黄斑変性）

ロンドン市内に妻と暮らすキースは、78歳で右目の失明宣告を受けた。この時、病院から何一つ支援を受けることはなかった。退院後はキースを訪ねてくる友人、連絡を取ろうとする知人は徐々に少なくなったという。自宅に引きこもったキースは、孤立感を強く感じたそうである。その後キースは鬱病を発症している。さらに数年後には左目も同様の診断を受け、両眼とも失明することになった。

キースに対しECLOの支援が始まったのは左目の失明がせまっていた頃であった。ECLOを通じた地域のサポートグループとの交流は、キースの精神面の回復に大きく影響した。キースは彼らから支援を受けるだけでなく、キース自身が他者を支援する活動（Campaign for better services for blind and partially sighted people）に参加することとなった。キースは当時を振り返り、失明直後は支援を受け入れる余裕がない。しかし心の準備ができた時、連絡すべき専門家と円滑に連絡が取れる状況を作っておくことが重要だと述べている。

⑤ ピーター（網膜色素変性症）

網膜色素変性症を発症したピーターは10代後半から視力が徐々に低下し、将来失明することを医師から告知された。進行を食い止めるための手術を行ったが、退院後に再び疾患が進行した。ピーターは家族に頼らなければ日常生活が困難となった。その後に鬱病を発症している。ピーターは1980年代から2008年にかけて多くの病院を受診したが、治療以外の支援を受けることはなかったという。

ピーターは娘の視力検査でたまたま訪れていた病院で眼科コンサルタントと出会い、ECLOによる支援につながる事ができた。その後はECLOを通じて歩行訓練を受け、現状では盲導

犬を伴って外出できるようになっている。さらにコミュニケーションツールとして視覚障害者用パソコンを習得することによって、社会的に孤立した状態から抜け出すことができている。

4) 眼科医が必要とするとする ECLO

RNIB は、眼科医療の中核を担う眼科医コンサルタント (Consultant ophthalmologist) が眼科医療において ECLO の果たしてきた役割、普及の必要性について報告している。ここでは眼科医の視点から ECLO の有用性について述べる。

① 実用的な情報提供と精神面の支援

ノッティンガム大学病院 (Nottingham University Hospitals) 准教授の眼科医コンサルタントは、受信する患者数の増加のため、医師が患者と向き合う時間は少なくなっていると指摘する。失明宣告を受けた患者は精神的に不安定な場合が多く、良質な情報提供と心理面の支援が必要とされているが、医療者にその役割を求めるのは困難であるため、ECLO の存在が必要となっている。ECLO が病院に配置されることによって医師は専門的な治療に専念することができる。ECLO は患者にわかりやすい情報の提供や精神面の支援を担うことができる。

② 良質な眼科医療の提供

モーフフィールドズ眼科 (Moorfields Eye Hospital) の眼科医コンサルタントは、ECLO が治療以外のさまざまな支援を分担することによって、医療者がコンサルティングや治療そのものに専念できると述べている。実際この眼科に ECLO を配置することによって、患者のニーズをより深く把握できるようになったという。その背景には、ECLO が患者の質問や相談をその場で速やかに対応していること。さらにそこで得た患者のニーズや情報を医師、看護師、医療ソーシャルワーカーと共有をはかっていることが挙げられる。

③ CVI 取得に向けた支援

リーズ教育病院 (Leeds Teaching Hospitals) の眼科コンサルタントは、患者が CVI を取得する際の ECLO による支援の重要性を指摘している。すでに述べたように CVI を取得することによって、患者は多くの障害福祉サービスを受給することができるのだが、申請を支援するための業務は医療者にとって大きな負担となっている。ECLO を配置することによって、CVI を取得するための申請業務から医療者が解放されるのである。このことに関連してウェールズ大学病院 (University Hospital of Wales) の眼科医は、ECLO が介入することによって病院はコストの削減を図ることができると述べている。さらに患者が必要とする場合は、ECLO を通して申請手続きの専門家 (Qualified Teacher of the Visually Impaired) を任命することもできる。

④ 小児患者への総合的な支援

王立ビクトリア病院 (Royal Victoria Hospital) の眼科コンサルタントは、小児患者や進行性の患者にとって ECLO は特別な存在であると述べている。わが子の眼に障害があることを告知された親は、大きな衝撃を受ける。ECLO は親の精神面を支援するだけでなく、共通の悩

みを抱える親で構成されるセルフヘルプ・グループに結びつける支援を行っている。障害を告知され戸惑う親にとって、同じ境遇にある他の家族と出会い、その体験をシェアし合うことは心理的な問題の緩和に効果的をもたらしている。

小児患者の支援において重要な視点は、成長を続ける子どものライフステージに沿った適切な支援の提供である。患児と多くの時間を過ごすことになる学校の教職員は、患児の視覚的ニーズを適切に把握する必要がある。ECLLO は必要に応じて学校に足を運び、患児の疾患や障害に関する理解・啓発に向けた活動を実施している。

⑤ 専門的な支援

スコットランド地方にあるエアー病院（University Hospital Ayr）の眼科コンサルタント（兼網膜硝子体手術担当）は、ECLLO の果たす 2 つの役割について述べている。1 つは眼疾患により失明した患者を適切な社会福祉資源や当事者団体等に繋ぐ役割。2 つは失明宣告を受け、ショック状態にある患者を精神面で支援し、適切な時期に適切な情報提供を行う役割である。眼科医にとって失明宣告は治療の終着点であるのかもしれない。ところが患者である視覚障害者にとっては、受障後の人生の出発点になるのである。出発点に立った視覚障害者が歩むべき道筋を適切に示すのが ECLLO の役割であると述べている。

⑥ 社会資源との連携

タイン病院（Tyne Hospitals）の眼科コンサルタントは、ECLLO による就労継続支援に着目している。糖尿病性網膜症で視機能障害が進行したある患者は、ECLLO の支援によって CVI の認定を受けた。ところが障害によってこれまで通りの仕事ができなくなり、本人は著しく自信を失っていた。そこで RNIB が実施する支援プログラム（Emotional Support）を利用してもらうことによって本人は元気と自信を取り戻している。さらに ECLLO は雇用主にジョブコーチを配置するよう助言した。その結果、本人は離職することなく就労を継続することができたという。

以上 6 人の眼科医が述べているように、ECLLO の眼科医療への導入は眼科医療の効率的な運営に寄与している。ECLLO は患者に精神的・実用的な支援を提供することによって患者が自立に向けて自信を持てるような支援となっている。また退院後の自立に向けて、患者と福祉サービスを結びつける支援となっている。さらに医療者を時間のプレッシャーから解放する役割を果たしている。なおこのことは医療費の削減にも結び付いている。

4. まとめとわが国への示唆

2. で取り上げた 5 人の事例を中心に ECLLO が果たす役割について検討する。

イアンの事例では失明が与える影響の深刻さが取り上げられている。失明は視機能を喪失するだけではなく、アルツハイマー病や心臓病に関連するとの報告がある。また失明を経験した人が鬱状態になる割合が高いことも指摘されている。さらに失明に関連する問題を抱えることが健康

状態に影響を与えていることが報告されている。失明宣告前後に心理面を支援する専門職の必要性が示されている。

ジュニアの事例では相談できる「誰か」の必要性が取り上げられている。日本においても、眼科の医療機関では失明した患者に視覚障害者支援団体や障害者支援センター、リハビリテーションセンター等のリーフレットを渡すことが多い。不安定な状況にある患者にとって適切な支援方法の選択は難しい。ECLOが患者を見守りながら適切な時期に適切な支援を行うことが重要である。

ハイリーの事例では失明が就労の継続や失職に及ぼす影響が取り上げられている。イギリスでは、就労すべき年齢に達している視覚障害者のうち約66%が不就労となっている。現状では、就労すべき年齢にある視覚障害者の約3分の2、さらに雇用中に失明した中途視覚障害者の多くは正規雇用されていない。日本においても中途視覚障害者の就労支援は厳しい現状がある。ハローワーク等における視覚障害者の就労支援は、「あんま・はり・きゅう」という伝統的な職業観が根強い。視覚障害の障害特性を理解した上で行われるECLOによる就労支援（または支援チームにECLOを加えること）は、わが国においても参考にすべきであろう。

キースの事例ではECLOによる精神面の支援が取り上げられている。イギリスでは障害の認定を受けた視覚障害者の中で、失明前後に正式なカウンセリングを受けた人は約8%に過ぎないという。ECLOは精神面の支援を提供することはできるが、心理カウンセリングの専門家ではない。むしろ精神面で支援が必要な患者を適切な専門職やリソースにつなぐことが本来の役割である。

ピーターの事例ではECLOによる自立に向けた総合的な支援が取り上げられている。ECLOは患者が障害認定を受けるための支援において重要な役割を果たしている。障害認定は障害福祉サービスを受けるための「入り口」となっており、認定を受けるための申請手続きは自立に向けた支援を支える生命線ともいえよう。障害認定後は病院内外のソーシャルワーカーによる支援に期待することができる。まさにECLOは、医療と福祉の橋渡しの役割を担っているのである。

わが国には伝統的な中途視覚障害者に対する自立支援システムが存在している。病気や事故で失明すると、盲学校（現在の視覚特別支援学校）や国立視力障害センターで職業リハビリテーションを受け、「あんま・はり・きゅう」師の資格を取得し、理療業によって生計を立てていくというモデルである。ところが現状では理療業に進出する健常者が増加し、視覚障害者にとって必ずしも安定した職域ではなくなっている。さらに視覚障害者の多くが必ずしも理療業への就労を望んでいるわけではない。

イギリスにおいてECLOが果たす役割は大きい。わが国にはECLOは存在しないが、ECLOの機能を既存の専門職が担ってきたのも事実である。例えば医療現場における視能訓練士、盲学校の教職員、リハビリテーションセンター等におけるリハビリテーションワーカー、点字図書館の職員などである。専門職分化が特徴的なイギリスと日本を単純に比較することは難しいが、わが国における中途視覚障害者の総合的な支援を検討する上で、ECLOの実践の積み重ねや専門

性の行方を注視する必要がある。

謝辞

調査にご協力いただきましたイギリス視覚障害者協会の皆さま、同センターの利用者の皆さまに深く感謝いたします。なお本研究は日本学術振興会科学研究費（基盤研究（C）, 課題番号：25380793）の助成を受けた研究成果の一部である。

注

- 1) イギリス視覚障害者協会で“Royal National Institute of Blind People”の略称。
- 2) “Eye Clinic/Care Liaison Officer”の略称。現状では適切な日本語訳がない。
- 3) 加齢性黄斑変性、緑内障、糖尿病性網膜症等。
- 4) RNIB傘下の各種事業所を含むグループ。
- 5) RNIBの許可を得て翻訳した。
- 6) 日本のハローワークに相当する機関。
- 7) 視覚障害者が全体の70%を占めている。
- 8) 例えば重複障害者。
- 9) 高校からストレートに大学に進学した学生。
- 10) 大規模病院の眼科を含む。

文献

- ・ 柏倉秀克 (2008)：中途視覚障害者の心理と支援，久美出版
- ・ 柏倉秀克 (2005)：盲学校職業課程に在籍する視覚障害者の適応状況と関連要因に関する調査，職業リハビリテーション 19 (1)
- ・ 柏倉秀克 (2012)：障害者心理学への誘い，みらい
- ・ Royal National Institute of the Blind (2015): Being there when it matters, Every eye department in the UK to have access to a sight loss adviser.
- ・ Health and Social Care Information Centre (2014): Hospital Episode Statistics. Outpatient, treatment specialty by attendance type.
- ・ Royal National Institute of the Blind (2009): Access Economics 2009. Future Sight Loss UK 1: Economic Impact of Partial Sight and Blindness in the UK adult population.
- ・ 柏倉秀克 (2009)：視覚障害者の自立支援－英国における障害者団体の取り組みから，保健の科学 51 (5)
- ・ Royal National Institute of the Blind (2005): Sight Problems, pp1-7
- ・ Royal National Institute of the Blind (2007): Talking it over, counseling, for people affected by sight loss, pp3-7
- ・ 日本障害者リハビリテーション協会 (2005):「障害者の情報バリアフリー」調査研究事業海外調査報告書
- ・ RNIB Low Vision Centre (2008): Emotional Support and Counseling
- ・ Sital Sing P. (2013): Economic Impact of Eye Clinic Liaison Officers. A Case Study - Full Report
- ・ Royal National Institute of the Blind (2015): Sight loss advisers. Supporting patients and eye departments.
- ・ Royal National Institute of the Blind (2015): ECLIO Impact Tool. Early Findings. March 2015. This figure is based on 304 responses to a patient experience questionnaire.
- ・ Royal National Institute of the Blind (2014): The research for RNIB was carried out between

12/09/2014 and 17/09/2014. Opinion Matters. The Insight Agency.

- Evans, Fletcher and Wormald (2007): Depression and anxiety in visually impaired older people. *Ophthalmology*. Volume 114 (2), pp283-8
- McManus S and Lord C (2012): Circumstances for people with sight loss: secondary analysis of Understanding Society and the Life Opportunities Survey. NatCen report for RNIB.
- Royal National Institute of the Blind (2014): Future of sight loss UK.
- Boyce, T. Falls (2012): Costs, numbers and links with visual impairment.
- Douglas et al (2006): Network 1000. Opinions and circumstances of blind and partially sighted people in Great Britain. Visual Impairment Centre for Teaching and Research, University of Birmingham.