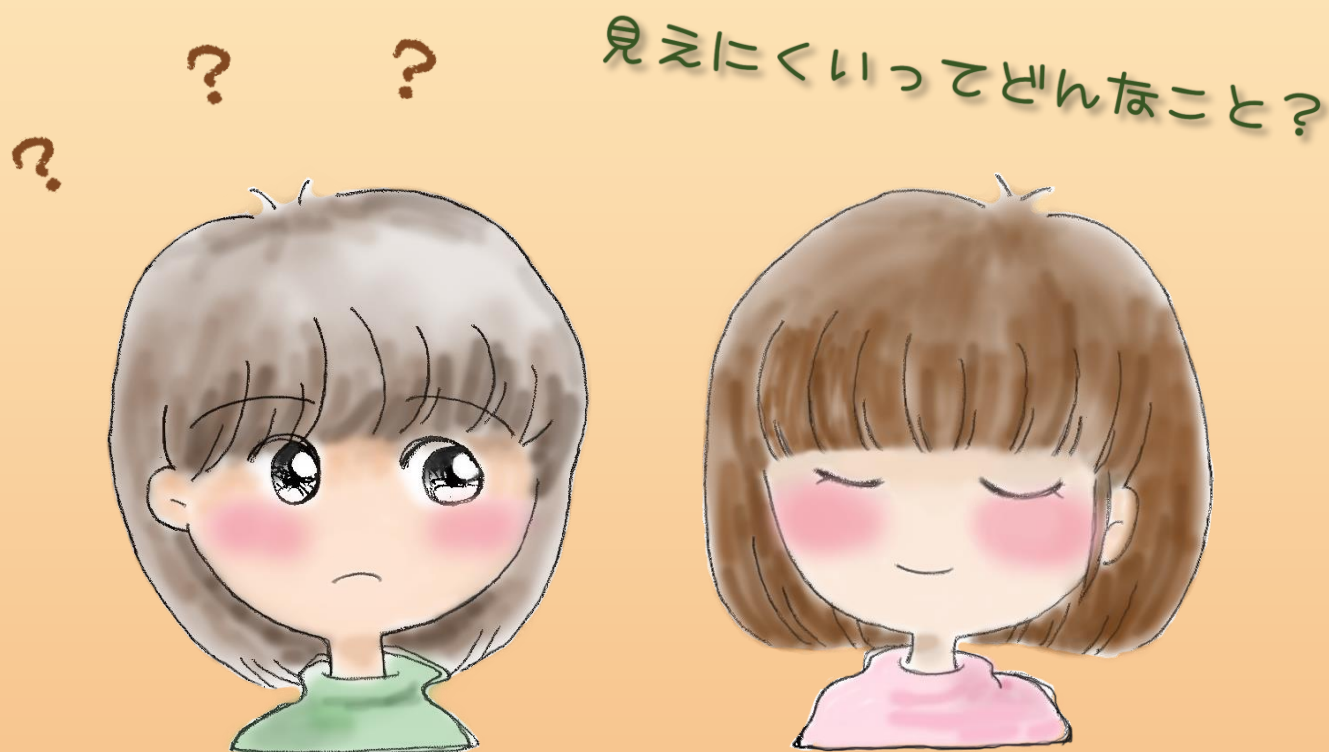


私らしく生きる

～ 視覚障がいがある人たちの生活レポート集 ～



心眼 ハート♡あいず



私たちハート♡あいずは、見え方や視力の障がいによって、生きづらさを抱えている当事者や当事者の家族が、これからの生活が少しでも前向きに、そして笑顔で過ごせるものにできればと考え活動しています。

そのために当事者がどんな場面で心を痛めているか、どんなことが不自由なのか、どんなところをお手伝いして頂きたいか、を多くの方に知ってもらえればと、この冊子を作る事になりました。目が悪いと言っても全盲や弱視など個人差があります。周りからは分かりにくい不自由さを抱えている場合も多いのです。この冊子でそのことを知って頂き、温かくそしてさり気なくお手伝い頂ければ幸いです。

心眼ハート♡あいず 代表 長谷部寿子



- 2 視覚障がいって何だろう？
- 3 報告① わたしの困っていること (Y.H.さん：50代・男性)
- 5 報告② 日々思うこと (M.I.さん：40代・女性)
- 7 報告③ 私の見えている世界 (H.S.さん：40代・女性)
- 9 報告④ 思い描く未来 (E.H.さん：30代・女性)
- 11 報告⑤ 私の伝えたいこと (A.K.さん：10代・女性)
- 13 報告⑥ 色覚障害者のつぶやき (D.S.さん：50代・男性)
- 15 報告⑦ 出逢いから始まる未来 (H.H.さん：40代・女性)
- 17 わたしたちは 心眼 ハート♡あいず です！

視覚障がいって何だろう？



視覚障がいの幅は広く、一人ひとり現れ方は違ってきます。まったく見えない人、光は感じられる人、目を近づければ字が読める人、ルーペを使えば文字が読める人、見える範囲が狭い人、明るい場所では見えにくくなる人、暗い場所では見えにくくなる人、色を感じられない人…などなど、障がいの状態は多岐にわたります。

医学的には視力がゼロで、なおかつ光の刺激によって感じる感覚（光覚という）もない状態のことを「全盲」といいます。全盲ではなく、なんらかの視力がある場合を「弱視」といいます。現在、日本では視覚障がい者のうち全盲者が約20%といわれています。

障がいの等級は最も重度な1級から6級まであり、1級と2級には全盲者と重度の弱視者が含まれています。

また、生まれた時から見えない先天盲の方もいれば、病気やけがにより、人生の途中から視覚障がいになる方もあり、障がいになった時期の違いによる生活のしづらさもさまざまです。

視覚障がいの見え方のイメージ



～ 視覚障がいといっても見え方は人によってさまざまです ～

報告① わたしの困っていること



Y.H.さん 50代：男性 後天性弱視

私は網膜色素変性症という病気のため両眼に障害があります。眼に障害があると言ってもまったく見えていない訳ではありません。言葉で説明するのは難しいですが、私の症状は次のとおりです。視野がかなり狭くなっていますが、正面にいる人の顔は裸眼で区別がつきます。視力も低下していますが、眼鏡とルーペを使って書類の文字が何とか読めます。自宅や職場等の慣れた場所では一人で動き回れますが、視野が欠けているため、扉や壁に体のあちこちをぶつ



けたり、床に置かれたくず入れを蹴飛ばしたりします。半開きの扉に顔の正面からよくぶつかります。決してわざとではないのですが…。視野の周辺部分が主に欠けているので、街で人混みを歩いていると、横から人が急に飛び出して目の前に現れたように見えません。

さらに、この病気特有の症状で、眼が光に対して反応する速度が極端に遅いため、暗い場所で行動するのが苦手です。映画館やコンサート会場へは一人では行けません。それだけでなく、逆に明るい

場所でも朝日や夕日がとても眩しく感じ、風景が真っ白に見えます。自分のいる場所が何処なのかわからなくなることもあります。

以上のとおり、私の症状を書きましたが、このためにできないことや困ったことは病気の進行とともに年々増えています。だからと言って仕事をしたり、外出してショッピングやコンサートを楽しんだり、旅行することをできないとあきらめてはいません。家族、職場の上司や同僚、友人、ガイドヘルパー等の支援を受け、以前と同じようにできるようになりました。これは私の病気のことや障害のことを理解してくれているからだと思います。私の支援をしてくださる皆さんにはとても感謝しています。

私の困っていることばかり書きましたが、視覚障害にも人により様々な程度があります。支援を受ける側は、何ができずに困っているのか聞いてもらい、理解してもらうことが大切なことだと思います。支援していただく方々には、困っている障害者を見かけられたら、気兼ねなく声をかけて、何ができないで困っているのか聞いて支援していただければありがたいと思います。





M.I.さん 40代：女性 先天性弱視

私は青森の田舎で育ち小学校一年生の時に弱視と分かってからもずっと普通クラスで大学まで進学しました。学校生活は本当に大変で、最初から何となく普通に出来ている感じだったので、ちょっと不器用な子どものイメージが目立って周りの配慮はありませんでした。同級生でも未だに私が学校で不便な生活をしていたことを知る人は少ないと思います。身近な友達に本当に助けられました。

ノートを貸してくれたり、黒板の文字を読んで教えてくれたり、ただ、私という友達を助けてくれました。年齢が変わっていろいろ変



化があって、遊びや進路が変わっても同じように気遣い助けてくれました。普通の中において、普通を求められて、でも、自分は普通と言うよりも皆と同じではないといつも感じていました。寂しい思いもずっと持っていました。

学生の際は、自然に周りが受け入れてくれました。今は、結婚をして子どもがいて子ども達のコミュニティーの中が生活の中心です。子育ては今まで自分が頑張ってきた、誤魔化してきた努力だけ

では、どうしようもないことが多くて、人の助けがないと出来ないことを実感しています。私は赤ちゃんの爪を切ることが出来ませんでした。たぶん本当の顔も見ていないのかもしれませんが。子ども達が遠くから来ても気付いてあげることが出来ません。運動会や行事で自分の子どもを見つけることが出来ません。たくさん出来ないことがあります。とても悩みました。そんな時にある方に「出来ないことは無理してやらなくてもいいですよ」「出来ないことは、出来る人をお願いしても大丈夫」「周りにも子ども達にも気持ち通じていますよ」と言われました。本当に気持ちが楽になりました。

毎日、不便な生活をして自分自身大変で辛いと感じることも多い時に、優しい言葉に救われます。反対に理解がなくイヤな言葉を掛けられることも多いですが、その時は、その方に余裕がないのだと思って、私自身が周りにとってイヤなことを発しないようにすることを心がけています。私が優しい言葉に救われたように周りに優しい言葉で接したいと思っています。



報告③ 私の見えている世界



H.S.さん 40代：女性 先天性弱視

私は盲学校を卒業していて、現在専業主婦で中2と小4の子どもがいます。目の障害は先天性の病気で両眼とも視力0.02程度、中心部分の視野が見えづらく、周囲の視野で見ている状態です。そのため自分ではまっすぐ見ているつもりですが、周囲からはどこを見ているのかわからないようです。また、歩いていても正面にある物、前から歩いてくる人に気づかず、ぶつかりそうになることもあります。



それから、答えに困るのが「どのくらい見えているのか」という質問です。なぜなら自分は今の見え方で長年生活しているので、

よく見える状態がどのような世界なのか想像がつかないからです。あるとき、子どもから「お母さんはどのくらい見えているの？」と聞かれたことがあります。一緒に生活している家族ですら私の見え方がわからないのですから、他人にはもっと想像できない世界だろうとあらためて考えさせられました。基本的に物や人を認識する場合、形、色、

背格好、雰囲気、声などで判断しています。それが何の情報もなく、そこにある物が何かを理解するのは難しいのです。子どもに聞かれて「プーさんのぬいぐるみを見たあとに黄色い着ぐるみを着たキティちゃんを見ても、黄色という思い込みだけでプーさんだと思ってしまおう」と例え話をしたことがあります。それに道ですれ違った人でも「こんにちは〇〇です」と声をかけてもらえば誰だかわかりますが、何も言われなければまったく気づかず通り過ぎてしまい、とても失礼なことをしたなと思うこともあります。

私の場合、字の読み書きが難しい、遠くが見えないということだけではなく、アイコンタクトができないため意思の疎通が難しく、誤解されやすいことも多いのです。昔は見えにくいということを周囲に知られたくないと思っていましたが、働きだして社会に出た頃から、それでは自分のことを理解してもらえず、何も変わらないと思い、今は自分から見えにくいこと、どんな手助けが必要なのか具体的に話すようになりました。今後、活動を通して、より多くの人に視覚障害について理解していただけたらと思っています。





E.H.さん 30代：女性 先天性弱視

私は先天性の病気が原因で弱視になりました。見え方は、目の前の相手の表情や動きが何とか認識できる程度で、細かい顔のパーツやアイコンタクトなどは識別できません。文字は拡大して読み、スマートフォンやパソコンでは拡大文字と音声の読み上げを併用しています。慣れた場所は自由に歩くことができますが、慣れない道や人混み、また、夜は視力が落ちるため白杖を使って歩きます。買い物や家事はわずかな視力と手触りや音などの感覚を頼りに行っています。

このように、全く見えない訳ではありませんが、見えるもの、でき



ることには制限があり、すべてを健常の方と同じようにできるとは限りません。周囲からはどの程度見えているのかの理解が難しく、障害があることに気づかれずに、必要なサポートが受けられなかったり、行動がぎこちないために奇異の目を向けられたりすることもあります。

普段からよく困るのは、バスの行き先や値札、メニュー表の文字が見えないこと、パン屋やケーキ屋、バイキングなどで、自由に選んだり取ったりするのが難しいことなどです。一つひとつはほんのちょっとしたことですが、選択の権利を奪われたり、外出が苦痛になったりして、大きな障害に感じることもあります。

弱視は程度に個人差があり、また、その日の天気や眼のコンディションによっても見え方が変わる複雑な障害です。ですからまずは、当事者である私たちが積極的に周囲の方へ自分の状況を発信し、知ってもらうことから始める必要があると思います。そしてサポートして下さる方には、少しでも困っているように見えたら、声をかけて頂けると嬉しいです。ですが、一番願っているのは、障害の有無に関わらず、お互いが気遣いをもち、支え合える世の中です。「障害があるから助けた」ではなく「困っていたから助けた」が普通の社会になったら、障害者も健常者も関係なく、きっとみんなが幸せになれるのではないかと考えています。





A.K.さん 10代：女性 弱視・肢体不自由

私には弱視という視覚障害と、肢体不自由という身体障害があります。高等視覚特別支援学校を卒業後、現在は事務職に就いています。

自分の障害に適した支援を自然に受けることができた特別支援学校を卒業し、痛感したことがあります。それは、自分から依頼をしなければ、支援を受けることができないということです。

私は普段、杖を使って歩行しており、肢体不自由ということは一目で分かります。そのため仕事先では、あまり動かなくていいように、配慮をしていただいております。感謝してもし尽せないほどです。しかし、私が弱視ということは見た目だけでは、恐らく気づかれることはありません。



配られた書類の文字がどんなに小さくても自分一人のためだけに文字を大きくしてほしいとは簡単にはお願いできません。支援を依頼する事により面倒くさいと思われ、嫌われるかもしれない、そんな不安が頭を過り、怖くて怖くて仕方がないからです。

健常者の方から見ると、どのような支援が必要かは、言ってもらわなければわからないと思われるかもしれませんが、しかし、支えてもらわなければならない障害者の私にとって、嫌われる恐れがある「支援の依頼」はたまらなく怖いことだということをご理解いただきたいと思います。

私は今、友達や同僚の方に自分の障害についてお伝えすることから始めています。階段を上り下りする際は手を貸してほしいこと、また、遠くで手を振られた時に反応しないのは、無視をしているのではなく、見えていないため、どうしても反応ができないからであるということ等を事前に理解してもらうことで、支援を依頼した時に困らせてしまうことを少しでも避けるためです。

今はまだ身近な方々にしかお伝えしていませんが、これから先、先輩や上司の方々にもきちんとお伝えしていこうと思います。私は今までの人生において、自分は支えていただかなければ生きていくことはできないんだと痛感させられてきました。

これから先、支援を依頼しなければならぬことが沢山あると思います。その時は、しっかりと支援をお願いして、支援していただいた時には、誠心誠意感謝の気持ちをお伝えしていきます。





D.S.さん 50代：男性 色覚障害

小学生の頃、毎年4月になると憂うつだった。それは色覚検査があるからだ。検査の時いつも担当の先生から変な目で見られるのが嫌だった。とはいえ自分では見えていると思っていたし、5年生のクラス替えで同じ色弱の仲間と一緒にクラスになり少し楽になった。本格的に色覚異常を意識したのは、図画の時間にスケッチの色使いで先生に注意されたこと、田んぼをまっ黄色に塗ったことがきっかけだった。

僕は赤緑色弱である。毎年通知表の備考欄に記載があったと思う。赤と緑の判別が苦手で、黄色と黄緑や赤と茶色、茶色と緑などが難しい。妻と紅葉を見に行って「きれいかね」と言うと、大概「まだ茶色かやんね」と返される。妻に「ピンクの服ばとって」と言われてもピンクかグレーかわからず「これね？」と手にとって聞かないといけない。夜のドライブ中、知らない場所の点滅信号は、助手席の妻に「赤ね？黄色ね？」と聞かねばならない。ついでに言うと妻は脳性まひの障害者である。世の中うまくできているもので、僕が彼女の手足となり、彼女が僕の色覚異常を補ってくれている。他にもフォローしてもらっているが、ここでは割愛させてもらおう。

中学生になると、色覚検査はなくなったが、美術の時間はほとんど

色塗りはしなかった。先生もわかっていたのか、一切注意をしなかったが、成績はすこぶる悪かった。でも困ったのは進路を決める時。当時は色弱者の理工系進学や就職は厳しかった。僕の父も祖父も国鉄の機関士で家族からも国鉄職員になることを期待されたが、適性検査で落とされるのは確実で、機関士になることは諦めざるを得なかった。

それから数年後、最初に就職したのは旅行会社だった。特に採用に影響することはなかったが、ツアーパンフレットの料金や出発日の色分けが全くわからず大いに困った。また第二の仕事として介護の道に入ったが、健康状態を見るのに、色がわからずこれまた困った。

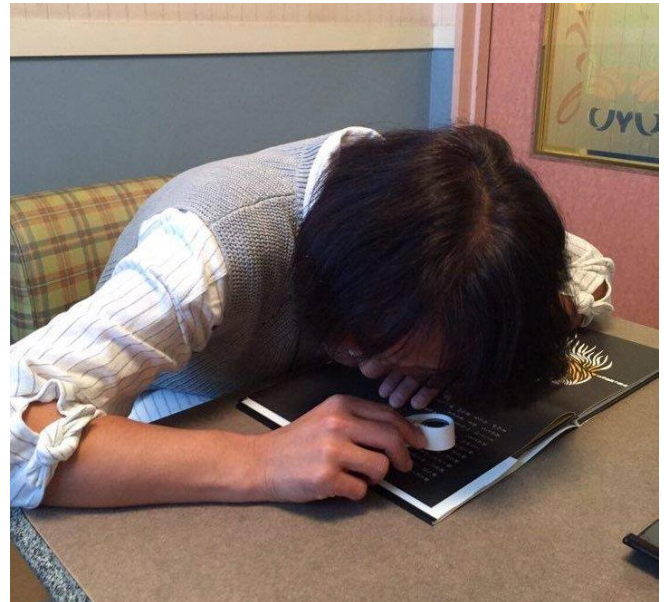
しかし困るのは一部であり、ちょっとした周りの援助があれば何とかなるレベル。今は同僚や妻が助けてくれる。またユニバーサルデザインが定着し、色弱者にとってもあらゆる面で配慮がみられる。今は色弱者に対しての進路や就職についてもかなり緩くなってきたと聞く。障害者の共生社会の考え方が世の中に少しずつ浸透して、それに便乗する形で色覚異常者の環境もじわっと改善されてきたのかなと思う。以上です。





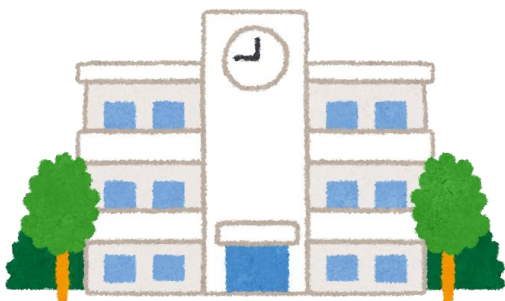
H.H.さん 40代：女性 乳児期の疾患による弱視

私は生まれてすぐに未熟児網膜症という病気で右目の視力を失いました。左目の視力は0.03の弱視です。幼い頃は弱視が不自由というより、「右目が小さくて濁っている」という見た目でよくいじめられ、辛かった様に



思います。その中でも、物心ついた時から1人だけ、いつも一緒にいてくれる友だちがいました。彼女とは今でも姉妹の様な関係で1番の理解者です。

小学校は目の手術をしたばかりだったので、盲学校を勧められました。そこで様々な経験を積み、多くの先輩や先生と出会う事が出来まし



た。そのうち私の中に、保育や福祉の道に進みたいという気持ちが生まれ、盲学校の高等部ではなく、地域の高校に進学する道を選びました。

高校や短大では、私の視力では一番前の席でも全く文字は見えなかったもので、授業を録音したり、友だちにノートを見せてもらったり、資料やテストの文字を拡大してもらいながら、学生生活を送りました。短大には視覚障がいではない障がいを持つ方もおられ、障がいを持たない方と共に、それぞれの思いで福祉を学びました。社会人でも、ボランティア活動を続け、幅広い年齢や職種の方との出会いで、さらに私の視野が広がりました。

視覚障がいを持っていることで、出来ない事、難しい事があります。その出来ない事を人をお願いするのは、たくさんの勇気が必要です。出来ない事を自分自身が認め、人をお願いをする。この勇気を出せたことで今の私があります。

これからもこのハート♡あいずの活動を続ける事で当事者だけでなく、多くの方々と繋がっていくことで、お互いの理解が深まり、障がいがある人もない人も違和感なく、自然に支え合える様になると思います。私と皆さんの笑顔が増える活動を今後も続けて行きたいと思います。



わたしたちは

福岡県青少年アンビシャス運動参加団体



心眼 ハート♡あいず

しん がん

です！

～ わたしたちと一緒に活動しませんか ～

ハート♡あいず ではこんな活動を行っています！

わたしたち「ハート♡あいず」は、見えない・見えにくい子どもや大人と一緒に楽しんで参加できるイベントを開催しています。楽しい交流会や学習会を通して誰もが暮らしやすい社会づくりを目指して活動しています。もちろん見える人の参加も大歓迎です！

こんな活動を行っています！



○3 か月に 1 回ほどのペースで交流会を行っています。

○福祉や視覚障がい、子育てなどに関する情報交換や学習会を行っています。

○視覚障がいについての理解を深める啓発活動を行っています。

「こんなことがやってみたい」「あのことについてもっとよく知りたい」などなど、会員の意見を取り入れながら、楽しい交流会や学習会（福祉情報や子育て、思春期の悩みなど）を企画しています。活動を通して仲間をつくり、互いに学びあう場にしたいと考えています。

活動の様子



交流会の様子（左：木工教室、右：福祉制度と福祉機器の学習会）

※福岡県久留米地区を中心に活動しています！

※年会費 1000 円（別途参加費徴収することもあります）

連絡・お問い合わせ先

ハート♡あいず事務局

e-mail hearteyesfukuoka@yahoo.co.jp

URL <http://shinganhearteyes.jimdo.com/>

目で見ると手で見る・心で見ると



Facebook でも会に関する情報や活動の様子を公開しています。ぜひ、お立ち寄りください！

私らしく生きる ～視覚障がいがある人たちの生活レポート集～

発行：心眼 ハート♡あいず（福岡県青少年アンビシャス運動参加団体）

発行日：平成 29 年 2 月 26 日

私らしく生きる

～ 視覚障がいがある人たちの生活レポート集 ～



福岡県青少年アンビシャス運動参加団体

心眼 ハート♡あいず

