

難聴・難病と共に生きる研究者の一例

矢田祐一郎

難聴・難病と共に生きる研究者の実態の一例として、筆者の普段の業務実態、抱えている問題を紹介し、有り得る解決策について私見を述べたい。まず、筆者は補聴器をつけて何とか会話ができる程度の難聴がある。研究者の業務は一人でできることが多いが、当然ながらコミュニケーションは重要で、難聴は少くない困難を生じる。コミュニケーションが困難だという問題は、コロナ禍でリモートワークが一般的になった状況と共通する面があり、同様の対応策が難聴者にも有効となることを述べる。また、筆者は難病を抱えている。定期的な通院等が必要で、決まった時間に働けないこともあるが、研究職でよく採用されている裁量労働制など、柔軟な働き方を可能にする制度が役に立っている。しかし、現在の研究者の職制は自由に時間を使えて体力のある人を前提とした制度設計であり、そのことが多様性を産みにくくしている可能性について述べる。

キーワード 難聴のある研究者、難病のある研究者、多様性

私の半生

本稿では、難聴、そして難病をもつ身である研究者として、筆者の一例についてご紹介させていただければと思う。筆者は本稿執筆時点（2022年8月）で聴覚・平衡感覚障害5級に認定されている障害者である。この等級は平衡感覚障害に対して認定されるものであるが、同障害6級の基準程度の難聴があり、相手の声質にもよるが、補聴器を利用して何とか他者と音声で会話することができる。中途難聴で、また片手が不自由であることもあり、手話は未習得で話すことができない。障害は千差万別であり、同じ聴覚障害と言っても個人毎に程度は異なるため、これはあくまでも一例・一意見であることをご理解いただきつつ読み進めていただけたら幸いである。

自分の半生を振り返ると、幼少期から大学卒業までは、健常者とほぼ同様の教育を受けて育った。持病のため、10歳になる頃までには片目と片手が不自由になった。他の子が遊んでいるおもちゃやゲームで遊べない、上手くスポーツや楽器の演奏

などができない、入院で夏冬休みが潰れることがある、といったことはあったが、そういえばそんなこともあったな、という程度で、とりわけ勉強には大きな支障はなかったと思う。（鉛筆の持ち方のせいで字を書くのが遅い、と言われたことはあるが。）

大学卒業後、大学院に進学した。体のいくつかの部分が不自由であった筆者は、そのような障壁を取り払う技術を研究したいと思い、脳と直接機械・計算機を接続する研究をする研究室に行くことを選択した。この頃から徐々に難聴が進行した。初めは大部屋での講義や会議での声が聞き取りにくい、といった症状から始まり、大学院の博士課程を修了する頃には近くにいる人の声しか十分には聞き取れないようになっていた。この頃の会議などでは、聞き取れないときは発話者の近くまで行って聞き取るようにしていた。

学位を取得した後、疾患は進行するものであることを痛感していた筆者は、疾患研究を専門とする研究所の研究室に行くことにした。この頃になって難聴は顕著に悪化し、周囲と会話すること

が困難になった。学生の間は補聴器を付けずに過ごしていたが、補聴器をつけるようになった。しかし、一時は装着時でも会話が困難になるほど聴力が悪化した。その状態から、まだ治験段階であった持病の治療を受けて聴力が少し改善し、今に至っている。

難聴研究者の実態

現在、筆者は広島大学大学院統合生命科学研究科に在籍し、神経疾患の数理モデル開発に取り組んでいる。普段の業務の中心は、研究計画を立てる、関連研究の文献を調査する、数理モデルを立てて、その解を導くアルゴリズムの数式を導出する、プログラムを実装する、論文を執筆する、などである。また、前職では加えて細胞を使った生物実験などをしていた。これらは基本的には1人で実施することであり、こなす上で難聴はさほど大きな問題とはなっていない。しかし、研究者の業務はこれだけではない。学会やセミナーに参加

して他の研究者の話を聴講したり、発表した自らの研究について議論したり、また、学生の研究を指導したりする必要がある。職場での雑談を含めた日々のコミュニケーションも重要だ。当然ながらこういった場面で難聴は小さくない困難となっている。補聴器をつけていても、円滑な会話が可能なほど相手の発話は充分には聞き取れない。今はCOVID-19の流行のために皆マスクをしているので、尚更である。

近年進歩したテクノロジーは、このような状況で筆者にとって大きな助けになっている。対面の会話では、音声文字起こしサービスを利用している。筆者はGoogle社が提供しているAndroidアプリの「音声文字変換&音検知通知」を愛用している(図1上段、下段左)。サーバーと接続せずに端末上で変換が可能なので、インターネットへの接続状況に影響されずに安定して使用できる。筆者は使用する時にはスマートフォンに指向性マイクを取り付けており、会議などで、少し離れた人の発話も精度良く文字に変換することができる。ただし、多人数で話すときは、表示された言葉の発話者が誰かわからない、という問題が生じる。特に今は多人数で話す時は必ず皆がマスクをしているため口元を見て判断することができず、この問題はより顕著である。

ウェブ会議は自由に音量を調整できることもあり、相手のマイクの音質が良ければ対面よりも聞こえやすい。その際は、補聴器の上からヘッドフォンを装着する。ウェブ会議サービスに備わっている音声文字起こしサービスを利用することもできるが、全てのウェブ会議サービスが日本語での文字起こしに対応しているわけではなく、会議やセミナーでは主催者が利用するウェブ会議サービスを決定し、こちらにサービスの選択権があることはあまり多くないので、利用を期待することは難しい。ちなみに、日本語は変換精度があまりよく

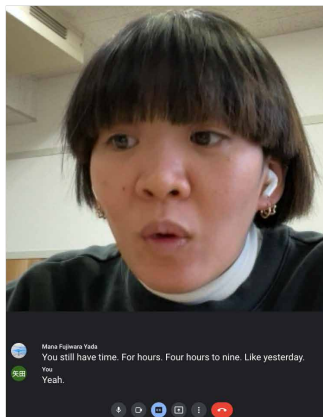
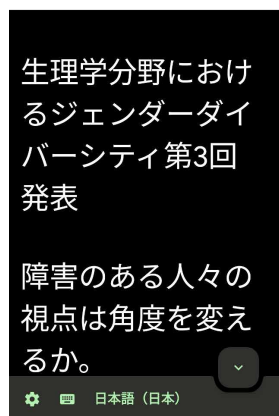


図1

ないが、英語の文字起こしは利用可能なウェブ会議サービスが多く、変換精度も優れたものが多い(図1下段右)。

このような補助テクノロジーが利用できるようにはなっているが、何といても最大の対策は職場方々の配慮である。耳に口を近づけてゆっくり大きな声で話す。ホワイトボードなどに書きながらコミュニケーションを取る。聞こえないなら気にしないで大丈夫です、ではなく、伝えようと根気強くコミュニケーションを取る、などである。最後の点で、健聴者は配慮のつもりで気にしないで大丈夫と言っているつもりでも、言われた側からすると疎外感を感じてしまうこともあることを述べておきたい。筆者のこれまでの経験から言えば、日本で働く日本語を習得していない外国人研究者や留学生も共通する問題を持っていることが多いと感じる。どうにかして伝えよう、コミュニケーションをとろう、といった配慮をしていただくと大変ありがたく感じる。

コミュニケーション問題への私見

以上のように、難聴研究者の筆者が抱える困りごとは、所謂コミュニケーションが難しいということである。円滑なコミュニケーションができないときにどうやって仕事をするか、これは研究者に固有の問題でもないし、難聴に固有の問題でもない。リモートワークが一般的になって、これまでのコミュニケーションの形を見直す必要が生まれたポストコロナ社会での働き方に共通する問題と言えるのではないだろうか。同じ時間に同じ職場で働くことが当たり前ではなくなり、「ちょっとこの話なんだけど」、「ちょっとこれやって」、というような声かけが少なくなったのではないだろうか。こういった声かけは、その場では気楽だが、情報が頻繁に入ってきて疲弊してしまう「コミュ

ニケーション過多」に繋がる。難聴のある身としては「コミュニケーション過多」の職場で働くのは難しい。筆者は会議のときは常に相手は何を言うかを予測して、不完全な聞こえなどの情報から会話の内容を理解する。どうしても負担は健聴者よりも大きく、コミュニケーション過多になると結構疲れてしまう。

コロナ禍のリモートワークで注目された言葉の一つが非同期コミュニケーションである。その本質は、何でも会議をして情報共有・意思決定をするのではなく、ドキュメントベースで情報共有・意思決定をすることである。身近でシンプルな例としては、Slackなどのビジネスチャットを利用する。Google Calendarなどのクラウドサービスで予定を共有するなどが挙げられる。コロナ禍でこれらは大分普及してきたのではないかと思う。非同期コミュニケーションの導入が進んだ職場は難聴者にとっても働きやすいはずである。

難病研究者の実態

筆者は難聴であるだけでなく、現代の医療技術では根治困難な疾患を抱える難病患者であり、それに伴う困りごともある。慢性的な疾患を抱えていると、定期的な通院や、投薬、または手術などに伴う入院生活がしばしば必要になる。これらは疾患を抱えて生きる者の「ライフイベント」とも呼べる。筆者もこれらの「ライフイベント」と折り合いをつけながら、これまでの人生を歩んできた。研究者という仕事は裁量労働制であることが多い。固定された勤務時間があるわけではなく、自分の裁量で勤務時間や仕事の時間配分を決めることができる。(もちろん、会議など参加が必須の予定もあるが。) 定期的な通院を必要とする疾患を持つ身としては、裁量労働制という働き方は適しているように感じている。例えば、筆者は一時期、持病

の治療のために、二週間に一度は京都または広島から東京の病院まで通院する必要があった。その際は、新幹線や夜行列車の中や、病院の待合で、論文を読んだり、書いたり、プログラムを作成したりして、研究を進めて行くことができた。勤務時間や場所が決められていたならば、筆者は仕事を一部諦めなければならなかったかもしれない。これは、疾患患者に限らず、例えば子育てなどの、「ライフイベント」と折り合いをつける必要がある人にも共通する事である。裁量労働制は、柔軟な働き方を可能にする制度で、決まった時間に働くことが難しい人には助かる制度であると思う。

多様性を包摂したアカデミアへ

ここまで難聴者・難病患者が研究者をやる上で比較的ポジティブな側面の話をしたが、当然ながら不安もある。最近の研究者は、研究以外のこともこなすことを求められる。文部科学省の「大学等におけるフルタイム換算データに関する調査」によると、研究者が研究に割ける時間はここ十数年で10%近く低下し、他の業務に割かなければならない時間が増えた。例えば、大学教員だと学内会議、委員会、他にも学会運営などをこなす必要があるだろう。これらがもし旧来の大部屋で資料を読み上げるような形式ならば、そして、もしそのような仕事をできるかが採用の評価基準の一部になるならば、難聴者にとっては厳しいと感じる。このような場にも、積極的に非同期コミュニケーションが導入されることを期待したい。また、研究者の多くは任期付で、その割合は過去10数年で著しく上昇した。文部科学省の資料「次代を担う研究者をめぐる危機」によると、2007年には国立大学若手教員で任期付の職についている割合は38.8%だったが、2016年には62.9%に増えている。任期制は「ライフイベント」との相性が悪い。

ここ何年かで、研究費や学振特別研究員などは出産や育休、長期の疾病休暇などまとまったイベントを考慮してくれるようになった。しかし、定期的に通院が必要であるなど、慢性的なものを考慮してもらうのは難しいだろう。任期制は時間をフルに使える体力がある人であることが前提の制度で、多様性を産みにくい仕組みのように感じる。

本稿では、難聴・難病を持つ研究者の実態を紹介した。あくまでも筆者の一例、一意見だが、研究者は難聴や難病を持つ身であっても比較的に取り組みやすい仕事なのではないだろうか。また、何か特別な制度を作らなければいけない、というよりも、誰にとっても働きやすい場、活躍しやすい場とすることが難聴研究者・難病のある研究者の助けにもなるのである。アカデミアはつまるところヒトとは何か、世界とはなにかを追求する場所である。それには多様な視点からの考えが必要であるし、障害のある人の考えも当然必要である。今のアカデミアは競争社会の面が大きいが、その本質は競争することではなくじっくりと考え検証することである。個人的な願いとしては、アカデミアを通じてより多くの人々が社会にインクルージョンできる、そんな場にアカデミアがなってくれたらと思う。

最後に、筆者がこれまで研究者としての道を歩んで来られたのは、筆者が抱えている幾つかの困難についてご理解をいただき、そしてご配慮とご協力をくださった職場の上司や同僚の方々、そして家族のおかげである。ここに感謝の意を示したい。

PROFILE



矢田祐一郎 (やだ ゆういちろう)

・広島大学統合生命科学研究科データ駆動生物学研究室 特任助教

専門

神経疾患の数理モデル、脳神経データ解析