

## うさぎクラブ3周年記念講演会 講演内容報告

2023年3月5日(日)東京医科大学病院の臨床講堂で、うさぎクラブ開設3周年記念講演会を開催いたしました。難聴に関わる医療関係者をはじめ、当事者の方、難聴児の保護者、教育や学生まで総勢100名以上の皆様にご来場いただきました。一部ではございますが、講演会やグループトークの内容をご紹介します。

### **【うさぎクラブ3年間のあゆみ】 うさぎクラブ言語聴覚士 小林美穂**

うさぎクラブは、2020年3月に“難聴児がその人らしく社会で活躍する日まで一貫した居場所を提供する”という理念のもと開設しました。0~18歳を対象としていますが、この3年間の利用開始年齢は未就学児が多く、軽中等度難聴と高重度難聴が半々程度でした。未就学児では保育園・幼稚園との併用が多いものの、ろう学校と併用している方もあり、多数の選択肢を組み合わせそれぞれの家庭に合った選択を模索しながら定まってくのが望ましいと感じています。就学児は通常学級が多いですがろう学校に在籍している方もおり、個別の言語指導だけでなく交流や所属先とは異なるコミュニケーションの場としてうさぎクラブを活用しています。通所のニーズはあるものの、学年が上がるにつれて終業時間が遅くなり通所が困難になっていく課題が生じています。年に数回保護者向けの講座も開催し、専門職だけでなく先輩保護者や当事者からのお話、保護者同士の交流の場としても機能していたと思います。

### **【難聴を強みに変えるまで～学生生活の挑戦】 斎藤凜花さん**

#### **（先天性難聴人工内耳装用者 大学生）**

新生児スクリーニング検査で難聴がわかり重度難聴の診断を受け、1歳半で左耳に人工内耳の装用手術を行いました。幼少期の人工内耳をしても聞き取れない、伝わらないという辛い経験は今でも覚えています。

小学校は大学まで一貫校に入学しました。健聴の中に溶け込むことに頑張っていた小学生時代に海外での体験を通して、日本人でも海外ではことばが聞き取れないし、話せなくなることがわかり、難聴の自分だけがマイノリティではないと気付きました。この時、海外の居心地の良さを感じたことを覚えています。

中学時代には先生から心無い指導や言葉を掛けられたり、障害があるからできないというレッテルを貼られたりしていました。やりたいことができないと感じ始め、一貫校から外部受験をすることになりました。しかし、受験も納得のいく結果にはなりませんでした。

高校では先生の勧めもあり弁論大会に挑戦し全国優勝を果たしました。しかしながら、高校生までは難聴が欠点であるという思いは消えませんでした。今となっては辛い経験もハンデに向き合う精神力になったと考えています。

国内外での活動を通して、マジョリティ/マイノリティという壁は相手のことを思いやる「想像力という優しさ」で超えられるのではという考えが変わっていきました。難聴によって様々な壁に跳ね返されることもありましたが、しかし、難聴でなければ今の私は無い、難聴は代えられない唯一無二の武器であり、アイデンティティであると思うようになりました。難聴を強みに新しい道を切り開いて行きたいと思っています。

## **【難聴は生涯マラソン】**

### **草地美穂子さん（高度難聴補聴器装用者 ハワイ州政府社会福祉局障害者就労支援担当）**

東京都葛飾区出身、大学まで普通の学校に通った後、国内の英字新聞の記者として勤務。その後アメリカへ留学して、障害者のカウンセリングを学び、20年以上サンフランシスコとハワイで障害者支援機関に勤務、現在は、ハワイ州政府の社会福祉局で障害者の就労支援を担当。難聴の原因は生後まもなくの高熱で、3歳の頃に難聴が発見される。平均聴力は70デシベル、両耳補聴器を装用。うさぎクラブのホームページに、詳細な体験の手記を掲載中。

社会に出てから、自分の聞こえにくさを実感したり、聞こえていないことを同僚に指摘されたりして、難聴者協会に入りました。アメリカでも難聴者である自分に必要な支援を理解してもらうのは、当時は大変でした。

補聴器や人工内耳などで聞こえの補償をした後には、コミュニケーションの障害に対していろんな状況に合わせて自分が対処していくという繰り返しで、ほとんど生涯マラソンを走り続けていくようなものだと思います。それには一緒に走る仲間や少し先を行く先輩がいると、少し楽に走れます。また、自分の難聴の状態に気づき理解できるように、家族や周囲の健聴のサポーターをつくっていくことも大切です。

聞こえないということは個性の一部でしかなく、より聞こえやすくする努力をした後は、持っている能力を活かして社会にどう貢献したいのかが問われます。マイナスを直すことばかり考えるのではなく、プラスの部分と同時に考えていく必要があります。それには、いきなり大人になって考え出しても遅いので、子どもうちから好きなことを、時間を忘れて食べるのも忘れてやるとことん打ち込んで、その能力を伸ばすことが大切です。「私は聞こえないだけで、できることはこんなにある」という気持ちを持てるように。

難聴の療育という生涯マラソンを走って行くには、良き友、良き先輩、良き健聴のサポーターも必要ですが、一番その芯になるべきものは、「自分がいったい何が得意で、何をやりたくて、どうやって社会に出てそれを活かしていくのかということ」を若いうちから考え、実行していくこと」だと思います。

## **【セルフアドボカシーの重要性】 遠山紀子さん(難聴児保護者)**

先天聾(両耳 100dB)の我が子を育てた 20 年間で、「セルフアドボカシー」の観点から振り返る。2002 年に生まれ、2 歳3ヶ月で右耳に、9 歳 5 ヶ月で左耳に人工内耳手術を東京医科大学病院で受けた娘は、2021 年4月、東京医科大学医学部医学科に入学。同校初の人工内耳装用学生となった。

娘の幼少期(2000 年はじめ)、少なくとも私の周囲では「難聴は隠すもの」という風潮がまだ色濃く残っていた。難聴児・者やその保護者からも「(学校や会社で)特に困っていません」「(授業や会議は)だいたいわかります」等、自分を客観視していない発言が少なくなかった。つまり、メタ認知能力に課題が見受けられた。

そのことに強烈な違和感を覚え、「自らに必要な支援を自ら周囲の人に説明し、理解を得る力」、すなわちセルフアドボカシーの重要性を痛感。娘を幼少期から、少しずつ自分の聞こえや必要な支援について説明できるよう育てた。まず、敢えてオレンジ、青、ピンク等の補聴器や人工内耳を選び、目立つように装用した。セルフアドボカシーの大原則「高圧的でもなく、卑屈でもなく、堂々とアサーティブ」を説き、機器の管理、情報保障や学業上の支援の必要性をはじめ、人権についても理解を深めた。聞こえに向き合うことは、特に障害受容前や思春期において、母子共に非常に辛い作業ではあったが同時に何より重要なことでもあった。このようにして、娘は段階を踏んで徐々にセルフアドボカシーの力を身に付けていった。

高一の進路選択で、「生まれた時からずっと医療の恩恵を受け続けてきた私が、社会貢献する方法として、医学の道以外は考えられない」と医学部受験を決意。猛勉強の末、第一志望校へ現役合格を果たす。希望を胸に迎えた入学式当日、大学側のご配慮により、セルフアドボカシーのお時間をいただくこととなった。医学部医学科新入生全員の前で、hearing journey、人工内耳のしくみ、教育歴、医学部を目指した理由、情報保障や必要な支援の説明を堂々に行った娘。これぞセ

ルフアドボカシー。数々の困難や試練の中、私が自分の頭で考え、試行錯誤しつつ施した教育は、決して間違いではなかったと感じた瞬間だった。私たち母子にとって、この20年は、二度とアンコールもないし、録画も出来なかったけれど、壮絶で壮大なミュージカルのようにであった。

## **【難聴児を地域で支えるヒント】うさぎクラブ非常勤言語聴覚士**

### **氏田直子**

難聴は「見えない、わかりづらい、自覚しづらい」という特徴があり、それが障害理解や障害認識を困難にし、情報障害やコミュニケーション障害を引き起こし、さらに二次的な障害として言語の遅れや社会性の偏り、心理や精神の問題につながります。うさぎクラブでは難聴児への直接的な支援として、医療・教育・療育と連携しながら、そのお子さんに不足している支援の部分を補いたいと考えています。また難聴児への直接的な働きかけだけでなく、「聞こえやすい、見やすい環境を作る」「コミュニケーションする相手が難聴を理解して、適切な配慮をする」ことも必要で、それには地域社会の難聴への理解が必要です。コミュニケーションへの配慮は「難聴児者のため」ではなく、コミュニケーションをしたい自分自身のためでもあるという意識を、社会が持つことが大切です。

2022年5月に施行された「障害者情報アクセシビリティ・コミュニケーション施策推進法」(正式名称:障害者による情報の取得及び利用並びに意思疎通に係る施策の推進に関する法律)では、デジタル技術などを使って、障害の種類・程度に応じた手段で、地域にかかわらず、障害者でない人と同じ情報を同じ時に取得し、コミュニケーションができるようにすることが求められています。この施策の検討には障害者や障害児の保護者や関係者の意見を聞き、尊重するよう努力義務が定められ、さらに国民にも障害者の情報取得やコミュニケーション支援の重要性について関心と理解を深めるよう求めています。この法律は地域活動を支える重要なヒントになると思います。

難聴児の地域生活を支えるためには、①家族に対しては、成長に合わせた継続的家族支援、②友人・知人に対しては、一般的な難聴の知識だけでなく、そのお子さんに必要な配慮を説明し、本人がそれを説明できるように手伝えること、③地域社会に向けた難聴の啓発、④関連する難聴支援機関との連携、⑤同じ悩みを持つ仲間につながって孤立しないようにすること、のいずれもが大切です。うさぎクラブは支援が不足している学齢期や青年期を含め、皆さんとつながりながら、地域での活動を続けていきます。

## **【うさぎクラブこれからの展望】 もろほしクリニック非常勤医師**

### **白井杏湖**

難聴という枠にはまった子どもがいるわけではなく、難聴を一部の特性としてもつ子どもがいて、その家族がいて、取り巻く社会があるのが現実であり、うさぎクラブが支援したいのはその全体像です。難聴児家族の相談窓口や適切な選択肢につなげるコーディネーターの重要性が提唱されています。しかしながら、“適切”はその家族ごとに異なり、その子ども/家族/社会をよく知らなければ家族を中心としたコーディネートは不可能です。うさぎクラブは通うお子さんとご家族の専属コーディネーターでありたいと思っています。また、就学も就職も通過点であり、うさぎクラブが目指すものは”難聴児の社会活躍“であり、支援対象は0~18歳に及びます。きこえに必要な各要素の調整、子ども・家族を中心とした社会のコーディネート、成長に応じた各年代に及ぶ支援、を実現するためには複数の専門職や、知識や経験を集結させたチームでの療育が欠かせないと考え、多職種チームによる療育を行なっています。

幼稚園に入り言語などの課題が生じてから療育を開始するのではなく、0歳(難聴発覚時)から土台を積み重

ね課題を最小限にするための介入をしていくことが何よりも大切だと思います。そのために、医療機関との連携の強化、検査室ではわかり得ない生活における聴覚管理に力を入れていきます。一方で、うさぎクラブでは個々のニーズに応じた療育をいつからでも開始できるため、早期発見が可能になったことにより発生している、軽中等度難聴の補聴器装用までの困難や遅発性難聴の療育の場の確保といった制度の狭間を埋め皆に療育が届くことも同じく大切にしています。就学したら療育を卒業するのではなく、介入を質的量的に変化させながら社会に出るまで介入を維持継続できるよう、学校休業日やオンラインを活用して中学生以降も利用できるスタイルを模索していきたいと考えています。

## 〈グループトーク〉

後半は、参加者がグループに分かれてテーマトークを行いました。難聴児に関わる専門機関のグループや難聴幼児や小学生の保護者のグループ、当事者グループに分かれ議論しました。活発な情報交換が行われました。専門機関グループでは、施設間での連携の進め方、センターと地域施設の役割について話があがりました。医療、福祉、教育の分野から難聴に関わる機関が一堂に会す貴重な機会となりました。保護者グループでは、家庭でのかかわり方や、就学についての活発な意見交換や先輩保護者から具体的なアドバイスが聞かれました。当事者グループは、学校生活での体験の共有、アイデンティティの確立について話し合われました。