

初期療育期

私は乳児期の高熱が原因で難聴になりました。3歳のころにかくれんぼをしていて「鬼が見つかったからもう出てきていいよ」と言われたのに、いつまでたっても出てこないで難聴がわかったそうです。平均聴力は70デシベルで高音域はほとんど聞こえません。両耳とも補聴器をしています。

小学校は地元の普通校で、週に一回は放課後に別の小学校にある難聴学級にも通って、聴き取りや話し方の訓練をしました。また月に1, 2回、難聴児専門の耳鼻咽喉科へも通いました。小中高大を通して難聴対策は補聴器と最前列席のみでした。一方、母の方は「難聴児を持つ親の会」というところに入って、その定例会に出かけていました。もう50年も前のことですが、うさぎクラブの皆さんと同じように難聴児教育の最新情報をいろいろと集めていました。

中学・高校になると私は部活動や塾通い、母も働いており妹も弟もいましたのでお互いにとっても忙しくなりました。私は学校の成績は良いほうだったので「美穂子は聞こえないけど大丈夫そうだ」と思ったらしく、難聴に関する対策は私も母も自然になくなりました。でも本当は大丈夫ではなかったこともあります。例えば、中学生のとき漢字の聴き取りテストがあったのですが、先生が質問を読み上げながら教室の後ろの方へ行ってしまうと全部聞き取ることができませんでした。その結果30点しか取れなくてとてもショックでした。難聴者は音声を聞いて学ぶことができないため聞き間違いや勘違いをして覚えていることが多いです。例えば「親身」はずっと「おやみ」と、「尽力」は「じんりき」と長い間思っていました。

それから大学入試の時に英語のリスニング試験があったのですが、その採点比重が大きかったので、これには母も何とかしなければと思ったのか、高校の担任の先生にお願いして大学側に交渉してもらいました。その結果、リスニング試験の時にはかなり大きなテープレコーダーを私の机の目の前に置いてもらって最大音量で聞きました。これがよかったのかどうかわかりませんが、幸いにも無事合格できました。

自己認識の芽生え・難聴試練期

大学を卒業するまでは小さな不便や悔しい体験はいろいろとありましたが、忘れてしまったのと大きな問題はなかったため、難聴者としての自覚も乏しく認識もあいまいでした。私の本当の難聴試練は社会人になってから始まります。英字新聞の記者として記者会見によく行かされたのですが、そこはだいたい大部屋で多くの記者や関係者が集まっていて発言者はマイクで話をします。天井が高くて広い場所ではマイクの音は反響するし、話し手（音源）からも遠いためになかなか聞き取れなかったり、また同行した同僚からも「なんでもっと積極的に質問しな

いんだよ」となじられたりして、だんだんと記者会見に行くのがおっくうになりました。広い所にたくさん人がいる状況では、補聴器と最前列席と読話だけでは聞こえない、仕事ができない、という事実初めて直面しました。たまたま同じ職場に手話通訳士の資格を持つ同僚がいて、「さっき〇〇さんが呼んでたけど、気づかなかったみたいね」と言われたりして、それまでは聞こえていると思っていた自分も「もしかしたら私には聞こえていない音があるのかもしれない」と思い始めました。その自覚が芽生えたのはいいのですが、仕事をきちんこなすための具体的な方法がわかったわけではないので、次第に仕事そのものがつらくなっていきました。記者として続けていく自信を失いつつあった頃、同じ会社の広告部に重度難聴の女性がいることがわかってその人に相談しました。大人になってから初めて会った難聴者でした。その人を通じて中途失聴・難聴者協会というところを知り、その集まりに出かけてみました。「聞こえなくて悩んでいる人は私だけじゃなかったんだ」と生まれて初めて安心した覚えがあります。自己紹介して私が名前を名乗った途端、携帯ホワイトボードとマーカーを出してその場の会話を要約して書いてくれた先輩がいて感動しました。25歳の時でした。それ以来、様々な難聴のピアや要約筆記者・手話通訳者などの健聴のサポーターに出会いました。今日こうしてうさぎクラブ3周年のお祝いのお借りして私の話をさせていただいているのも、言語聴覚士の先駆である氏田直子先生に全難聴の全国大会でお会いしたご縁があるからです。今の日本で難聴児療育に関わっていらっしゃる専門家の方や親御さんとお会いするきっかけをただけて私もとてもうれしく思います。

さて、記者としてうまく仕事ができないのを何とかしなければと思っていた頃、都の心身障害者福祉センターに「障害者専門の相談員」がいると聞いてカウンセリングを受けに行きました。グレーの背広に「相談員」のバッジをした初老の男性から、「新聞社ね、電話の受付はたいへんだよね」と、こちらがまともに話をする前にいきなり言われて唖然としました。その相談員の方は、その後も何かをえんえんと話されていましたが何を言われたのか覚えていません。これがカウンセリングのはずはない、と思った私は自分でカウンセリングを学ぶしかない、と思ってアメリカへの留学を決意したわけです。以来、難聴者としてこれまで日本とアメリカで人生のほぼ半分ずつ生きてきた私が学んだことはあまりにも多く、共有したいことは山々なのですが、今日はそのハイライトを3つお伝えしたいと思います。

難聴者の方・親御さん・療育専門家・支援者の皆さんへのメッセージ

1. 好きなこと、得意なこと、夢中になれることを見つけてとことん打ち込む、周りはそれをサポートする

私は小学生の時から本を読んだり文を書くのが好きでした。中学生の頃からは外国語や外国文化に興味をもち始め、ネイティブの人と話ができるようになりたいと思うように

なりました。大学生のときにはアメリカ人の先生に英会話の個人レッスンをしてもらったり、同時通訳者養成の専門学校へ通ったり、クリスチャンでもないのに、英語で説教をする教会やバイブルキャンプに行ったりもしていました。とにかく生の英語に浸かる状況があればどこへでも行きました。実は、大学での専攻は中国語だったので中国語も熱心に勉強して、アルバイトしてはお金をためて、中国へも何度も行って学んだ言葉を試していました。

私の両親は自営業で町工場を経営していました。私は長女で下に妹と弟がいますので決して裕福な家庭とは言えません。私の外国語の実践勉強法にはそれなりのお金がかかりましたが、両親は私の語学学習熱をサポートしてくれて、そのための費用は出してくれました。それから当時、固定電話もろくに普及していなかった中国の内地を一人で旅行していた時、一か月間ほど全く日本へ連絡ができなかったことがあります。その時両親は「もし明日までに連絡がなかったら外務省へ捜索願いを出そう」と相談していたらしいです。幸いその翌日に私から電話がかかって来てほっとした、と後になって聞きました。こんな向こう見ずで冒険好きだった私を信じてずっと支えてくれた両親にはとても感謝しています。

今思うと私にとって英語や中国語というのは、寝ないでも夢中になってやれた趣味でした。子どもにはその子なりに夢中になれること、時間を忘れて打ち込めることが必ずあると思います。私の場合はたまたまそれが外国語だったというわけで、社会から認められやすいことだけだだと思います。お子さんによっては親御さんの気持ちにそぐわないことに夢中になる子もいるかもしれません。でもそれをすぐに否定したりしないであげてほしいと思います。まずはお子さんの好きなこと、得意なこと、夢中になってやれることを見つけて、見つかったらその熱意をあたたく見守ってはぐくんであげてほしいと思います。子どものときに打ち込んだことがあってそのスキルに自信がもてる、大人になって困難に出会ったときにそれを乗り越える力となってくれると私は信じています。

2. 難聴のピア・ロールモデルを見つける。情報交換の場・心の拠りどころとして

聞こえないということはコミュニケーションが難しいということです。言語を使って他者とコミュニケーションをとりながら生きていく以上、また人間のコミュニケーション場面が無数にある以上、難聴者の失敗やつらい経験は社会に出てもずっと続きます。でも難聴児は経験したことを全部親には言わないし、言いたくてもうまく表現できないかもしれません。私自身子ども時代を振り返ると、言わないとか、言えなかったとかいう

のではなく、自分でも何がどう聞こえていないのかがよくわからなかった、というのが本音です。大人になっていろいろな場面でいろいろな失敗を重ねて行って初めて、「なにがどのようにどうして」聞こえないのかが自分でも徐々にわかっていった気がします。それも聞こえる友だちに指摘されながらです。アメリカに留学していたときも、あるクラスで口頭で出されていた宿題があったのに、それを聴き洩らしたためにグループプロジェクトの自分の担当分をやっていかずにチームに迷惑をかけたことがありました。「なんで宿題やってこなかったの」となじられました。その時は宿題が出ていたことを発見した驚きとグループから非難されたショックで一杯で何も言えなかったのですが、後になって悔し涙がでました。こういう失敗の場面は一生忘れません。そのようなセットバック（落ち込み）から立ち直るためにも、似たような経験をしてきた難聴のピアや先輩の存在は欠かせません。説明しなくてもその時の感情までわかってくれます。自分の難聴失敗談をオープンに話してくれる友だちや先輩たちからもらった慰めや励ましの言葉が今の私の生きる糧になっています。失敗は続くし一度は落ち込みますが、それを繰り返して行ってだんだん早く立ち直れるようになっていったと思います。

それにもう一つ分かった大事なことは、どの国でも学校にも職場にも話せばわかってくれる親切な人と、いくら説明してもわかってくれない人の両方が必ず存在することです。だからたとえいやな目にあっても、自分がベストを尽くしたのであれば、「私は最善を尽くしたがうまくいかなかった。ということは問題は自分以外にあるのだからしょうがない、潔くあきらめよう」みたいなコツがだんだん身についたことです。自分としてできる限りのことをやったのであれば、結果は残念かもしれませんが、いつも 100% 自己責任を負うことはない、ということです。

私は年に一度は日本へ里帰りしますが、25年たった今でも難聴の古い友人と再会しては喜びも悲しみも「あうん」の呼吸で分かちあっています。何よりも、大口開けて口形はっきり、手話も指文字も身振り手振りも存分に使って周りを一切気にせずに堂々と会話できる相手がいる喜びは何にも代え難いです。ちなみに、難聴者が難聴であるという自覚をもってからコミュニケーションを改善していくための行動を実際にとるまでに平均7年かかる、という調査データがアメリカにあります。そして仮に一度何かを実行できたとしても、その後も場面によっては実行したりしなかったりと、難聴者の心は揺れ動き続けます。聴覚リハビリテーションの道りは右肩上がりの直線ではなく、身体のリハビリのように短期で終わりません。このジグザグでアップダウンのある永久マラソンのような聴覚リハビリテーションの道りを走っていくためにも、伴走者となる難聴のピアや先導してくれるコーチとなるロールモデルの存在は欠かせません。

それから、難聴者がしっかりと正しい自己認識をもてるようになるまでは、健聴のよき理解者やサポーターも必要です。難聴者の聞こえない状況を客観的に指摘して誤った難聴の自覚を正してくれる良き「鏡」となります。私の場合、大人になってからの最初の「鏡」は職場にいた手話通訳士の同僚でした。「呼ばれていたのに聞こえなかった」と教えてもらった時から、自分の難聴者としての認識を正しくもつようになり、その後の行動に結びついていったと思います。

それからロールモデルというのは、難聴者に限らなくてもいいと思います。私のロールモデルにはいろいろな人がいます。例えば、ハリケーンで仕事も家も失った後に交通事故で下半身不随になったが、経済的自立を目指して就労訓練に励んでいる男性とか、両手両足がないまま生まれた後、結婚して子どもを育て、特別仕様車を自ら運転して仕事に行く女性とか、日本で不良少年から集団暴行をうけて瀕死の重傷を負い、長いリハビリ期間を経た後も日本に残り、学校や市民会館などでコンサート活動をしながらいじめ撲滅の啓発教育に携わった黒人のミュージシャンなど、「これでもか！」という人生の荒波を何度もくぐりぬけながらなお前進している人たちです。私はこのような不屈の魂の人に出会うたびに、彼らから生きるエネルギーをもらっています。難聴のためにいやな目に合ったときには、その人たちの頑張りを思い出しては励まされています。だからロールモデルというのは、自分がつらい時に背中をそっと押してくれるような存在、何か深い感動やインスピレーションを与えてくれる人のことで、なにも難聴者や障害者に限らずどんな人でもよいと思います。たくさんはいないしそう簡単に見つかるものでもないのですが、できればロールモデルになるような人にはいろいろバラエティがあるほうがいいと思います。人生がより幅広く豊かになる気がするからです。

3. 難聴はコミュニケーション障害なので「生涯療育」が必要

繰り返しになりますが、聞こえない・聞こえにくいということはコミュニケーションが難しいということです。難聴者にとって理想的なコミュニケーションを確立させるためには、常に4つの要素を考える必要があります。それは、1) 聞き手（自分の聞こえ）、2) 話し手（相手の話し方）、3) 会話（音声情報）の環境、4) これら3分野における聞こえのバリア軽減策、の4要素です。また、バリア軽減策がわかっても実際は思い通りにいかないこともあるので、バックアッププランも考えておくのがベストです。4点要素+バックアッププランを見つけて実践するためにも、情報保障を義務づける法律や制度、補聴援助技術に関する最新情報を常にアップデートしておくことは大事です。

音声という見えない情報が、どのようにどれだけ聞こえているのか、聞こえていないのかは、難聴者自身にもわかりにくいし、わかるのに時間もかかります。見えない自分の聞こえをコンスタントに客観視する練習が要るからです。また自分の聞こえがわかったとしてもそれを周りにわかりやすく説明するのはまた一苦勞です。この20年間の補聴器や人工内耳、補聴援助機器などの技術の進歩は素晴らしいし、私たち難聴者も大いに恩恵を被っています。技術によって音声の質そのものを改善したり、UDトークのように音声情報を文字情報に変えたり、発話・読話・聴能訓練などの訓練もとても大事ですが、これらは療育の出発点にしかありません。聴覚障害はコミュニケーション障害という社会性のある障害で、またコミュニケーションの場面が無数にある以上、難聴者一人では解決できない問題は頻繁に起こります。難聴者はこのことを自覚して、その場面場面でどう対応すべきなのかを常に考えて行動し続けなければならない。だから難聴療育は「生涯療育」なのです。

それから、難聴で困ったことやつらかったことばかりでなく「よかったこと」を考えるのも生涯療育を楽しくするために重要です。私の場合、外国語を学んだ時には、足りない聴覚をカバーするのに五感全部、特に視覚や身体感覚をフルに活用していたのではないかと思います（アクセントやイントネーションなど抑揚のはっきりしている英語や中国語のような言語は、発音もさることながらリズム感がないとうまく伝わりません）。それから周囲の騒音や他愛ないおしゃべり、これらはわかる方がいい場面もたくさんありますが、耳に入らない（意味がわからない）ので目の前の仕事に専念する集中力は人一倍ついたと思います。そして、何よりも私にとって難聴の最大の福音は、他者の心の痛み、特に少数派の人々の家族の中でさえ感じる孤独や悲しみを実感としてわかることです。これまでにいろいろな人たちのさまざまな苦しみの軽減のお手伝いをしてきましたが、私が自分自身の難聴と折り合いをつけながら生きてきた練習がどれだけ彼らを支援するのに役に立ったことか。難聴でなかったら今の「私」や「仕事」はありえなかったでしょう。

これをお読み下さっている難聴児の親御さんや療育者の皆さんは、幸いにもうさぎクラブという難聴支援に関する最先端情報が得られる場所にすでにおられます。難聴のお子さんたちが社会に出てもへこたれずに前に向かって生きていけるように、信頼できる専門家や他の支援者の方々と情報を共有しあってください。そして難聴のお子さんが大人になっても、彼らの持っているポテンシャルを信じて温かく見守り続け応援し続けてあげていただきたいと思います。

草地美穂子（くさちみほこ）

米国公認障害リハビリテーションカウンセラー・米公認臨床心理士。東京都葛飾区出身。東京外国語大学中国語科卒。朝日イブニングニュース紙編集記者（現朝日新聞社）として7年間勤務したのち渡米。カリフォルニア州立大学障害カウンセリング学修士。その後カリフォルニアとハワイで20年、様々な障害者支援機関・特別支援教育機関のソーシャルワーカー、カウンセラーとして勤務。現職はハワイ州福祉局職業リハビリテーション課カウンセラー