市民が主役

～心の声に耳を傾けよう～

日本喉摘者団体連合会会長

新美典子さん

喉頭がんなどの治療で喉頭の摘出手術を受けると、声帯を切除するため1度は声を失います。しかし、訓練と本人のやる気により、声を取り戻すことは可能です。

今回は、自身が声を取り戻した経験から、喉摘者に発声を教え、社会復帰を手伝う、日本喉摘者団体連合会会長の新美典子さんにお話を伺いました。

新美さんは現在78歳。53歳の時、喉頭がんを発症し、喉頭を摘出しました。手術後、目を覚ました瞬間から世界は一変し、どんなに痛くても「痛い」と叫ぶことができなかったそうです。表情や身ぶり手ぶりで必死に自分の意思を伝えようとしても、なかなか伝わらないつらさは想像以上でストレスはたまる一方。そんな時、看護師から、喉摘者※のための「銀鈴会」という組織があり、発声の上達した喉摘者が指導員となって発声を教えていることを聞いたそうです。新美さんも銀鈴会で食道発声指導を受け、1年間、懸命にリハビリした結果、声を取り戻しました。以来、喉頭全摘の後輩に指導をし、多くの人の声を取り戻した経験から指導員の養成にも全力を尽くし、国内外に200人以上の指導者を養成しました。平成24年にはその功績が認められ、厚生労働大臣から表彰されました。

新美さんは平成22年5月に、喉頭がん・食道がんなどの手術で声帯を摘出した患者のリハビリ団体でつくる、NPO法人日本喉摘者団体連合会（全国に58団体・会員は約8千人）の会長に就任され、現在は全国の指導員研修会で指導を続けています。

※喉頭の摘出手術を受けた人のこと

新美さんが平成24年に受賞した厚生労働大臣賞

食道発声法とは

喉摘者の発声には、電気式人工喉頭発声器具による「EL（ELECTRO—LARYNX）法」や、気管と食道の間に管を挿入する「シャント法」などがありますが、銀鈴会では主に「食道発声」と「EL発声」の訓練を行っています。「食道発声」とは、口や鼻から食道内に空気を取り込み、その空気をうまく逆流させながら、げっぷの要領で音を出す発声法で、口の開け方や舌の動かし方で抑揚を変え「声」にします。

会話が可能になるまでは早い人でも3か月、長い人だと2年の訓練が必要とのこと。週3回の発声教室には毎回約200人が参加し、上達度別のクラスに分かれ、先輩喉摘者が指導員となり、マンツーマンで指導しているそうです。

「年齢や体力、手術の方法が違うので人によって個人差があり、それに合わせた指導をしないといけない。本人のやる気も必要」と話す新美さん。自身も、なかなか声が出ず、辞めたい時期があったそうですが、「夫から『一生かかってもいいじゃないか。仕事だと思って通えばいい』と言われ、1日に千回声を出すと自分にノルマを課して頑張った」と話されます。必死に練習した結果、その翌年には銀鈴会のスピーチ大会で優勝、また半年後には全国大会で優勝しました。

マンツーマンでの指導。一番難しいのは「は」の発声。「は」がでるのは100人に1人

食道発声の特徴は「意識しないと抑揚のない一定の音程しか出ない」そうですが、新美さんは「健常者に近い話し方ができるようになりたい」と、音程を自分で意識することで、抑揚が付くことを発見したそうです。そして「歌も歌えるのよ」と、きちんとした音程で歌ってくださいました。

社会では多くの壁がある

しかし、声を取り戻せるといっても、喉摘者が完全に健常者と同じように話せるわけではなく、多くの壁にぶつかるのが現実です。例えば仕事面。以前に比べ社会全体も障害者に対する理解が深まりましたが、営業職だった人は内勤へ、事務職だった人でも担当業務を変えられたりすることがあります。また、週3回、発声教室へ通うことを会社側が許可する場合も多いそうですが、そうなると本格的な仕事をするのは難しくなります。

なかには自分の声を録音し、「この程度は話せるから雇ってほしい」と掛け合って採用された方もいるそうですが、「単純作業でもなかなか雇ってもらえない。再就職できたのは、全国で数名程度ではないでしょうか」と話されます。

抑揚を音階に例えて説明する新美さん。得意の歌を披露すると喉摘者に意欲が出る

また、「誰も意地悪はしないけれど、どうしても声が小さく、速いテンポで話せないので、会話の輪に入れず自分自身がつまらない」とのこと。新美さん自身も、一度は職場復帰しましたが「声の出ない人のために生きるほうが、私には大切」と思い、退職されました。

外見からは分からない障害

内部障害は外見からは分かりにくいため、さまざまな誤解を受けることがあります。例えば、買い物のとき。買いたくても「ください」の一言が言えません。新美さんが手ぶりなどで伝えようとしたら、「だまって手を出すなんて！声ぐらい出せばいいのに」と言われ売ってもらえなかったこともあったそうです。病院でも耳鼻科以外の医療関係者のなかには喉摘者に対する理解がないケースもあり、看護師からは「呼ばれたら返事くらいしてください」ときつく言われたこともあったそうです。

気の弱い人ならこんな経験をしますと、「1人で出歩きたくない」と引きこもってしまうかもしれません。しかし新美さんは、「のどの手術をしたので声が出ません。世の中には声の出ない人もいます」と紙に書いて、訴えたそうです。

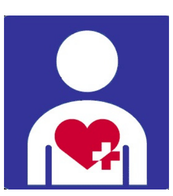
また、会話が可能になっても低くしゃがれたような声に聞こえてしまうため、友達の見舞いに行こうとタクシーで行き先を告げると病気だと勘違いされ、運転手に「うつるから、そんなひどい風邪でうろうろしないで」と言われたこともあります。

もちろんとても優しい方もいますが、理解がある人ばかりではありません。「自分が障害者になる前は分からなかったけれど、障害者として新たに気が付くことがたくさんあり、本当にいろいろなことを体験しました」と話されます。

福祉が行き届いていないアジアなど、海外でも食道発声法の指導に力を入れている

女性のための「すずらん会」

障害のある人は、あらゆるハンディやストレスがあり、見た目では分からないこともあるということを知ってほしいとのこと。「例えば電車。内部障害の方のなかには、優先席に座りたい、携帯電話使用を控えてほしいと思っていることがあります。内部障害のマークが何のマークか知らない人も多いようなので、もう少し認知度が上がれば」と話されます。



内部障害者のために作られた「ハート・プラスマーク」

飲酒と喫煙が大きな原因である喉頭がん罹患者は、男性が8に対して、女性が2という比率で、女性は孤独になりがちです。新美さんはこの問題を解決しようと、17年前、銀鈴会のなかに女性だけのサークル「すずらんの会」をつくりました。会の名前には「幸せが再びかえる」という花言葉が込められています。

「きめ細かい女性の指導に男性も喜びます。女性も女性ならではの悩みが相談できて安心できる。会の皆でコーラスの練習もしています」とうれしそうな新美さん。

そんな新美さんが今危惧しているのは、組織に対する公的な助成金が減額される傾向にあることです。例えば聴覚障害者はコミュニケーション障害として手話通訳が付きますが、喉摘者は言語障害ですが内部障害扱いで、コミュニケーション障害になっていません。「練習に来る人はお年寄りが多いので、田町にある銀鈴会に週3回、約3年通うのは肉体的にも大変。何とかコミュニケーション障害者証が受けられ、せめて練習に来る人に交通費が払えれば」と話されます。

現在、「喉摘者の存在やその苦しみを理解してもらい、1人でも多くの人に会の活動について知ってもらいたい」と目標を立てて頑張っているそうです。

二つの人生を経験して

「障害をもって苦しいこともあるけれど、人の優しさと温かさがとても心にしみる。不便ではありますが不幸ではありません。むしろ今まで気が付かなかったことをたくさん知り、幸せをもらったと思っています。健常者だったときの人生と障害をもって弱かったり、障害で人を助けたという2つの人生を神様にもらったという考え方ができたらすごく幸せ」と新美さんは言います。

市民の方へ伝えたいことを伺いますと、「約2万人に1人と言われている声の病気。市内に喉摘者がどのくらいいるのか分かりませんが、練習をすれば、コミュニケーションがとれるようになります。ぜひ勇気を持って参加してほしいです」と話されました。