

聴覚障害児の親たちの声を聴いて！

知茶子シュタイガー

声援隊（代表）

聴覚障害児の親たちの声を聴いて！

知茶子シュタイガー

声援隊（代表）

聴覚障害児の親たちの声を聴いて！

知茶子シュタイガー

声援隊（代表）

はじめに

「親子の絆としての〈聞こえ〉」について考えることから、〔声援隊〕の活動は始まりました。聴覚障害の問題は、コミュニケーションの難しさだけではなく、関係性の中で生かされている人間が人間として生きる生き方に密接に関わってきます。母子の関係という視点に限っても、赤ちゃんの〈聞こえ〉は意思疎通以前の、本能的なレベルでとても大事な役割を果たします。また、長い子育てのスパンにおいては、共有し合うべき言語文化、毎日の家庭生活のありかた、そして個々人の資質を充分に開花させるに足る言語力・思考力へと、〈聞こえ〉は直結しています。

このように言語以前・言語以後の〈聞こえ〉に目を向けた時、聴覚障害をもったわが子に〈聞こえ〉を可能にしてあげようという方向性が出てきます。そのためには、もっとも早い段階で子どもに接する医師の先生方のご理解が欠かせないのです。

難聴児の親のグリーフワーク

この度は、私たち聴覚障害児をもつ親の活動について書かせていただく機会をいただき、たいへん光榮に存じます。この機会に、初めての子育てに戸惑いつつ幾度となく小児科の門をくぐった頃を思い出しながら、改めて今の活動を振り返ってみたいと思います。

小児の疾患の中で、聴覚障害は比較的頻度の高いものと聞いています。でも、多くの親にとって聴覚障害の診断は晴天の霹靂です。ショック状態の中で、言語発達の問題を指摘され、補聴に療育にとい

ろいろな決断を迫られます。生死には関わらなくとも、難聴児の親には難聴児の親なりのグリーフワークがあり、なんとしてもそこから出発せざるをえません。私たちの活動をご紹介する前に、そのことをまず述べることをお許しください。

赤ちゃんにとって、音は「安心のおくるみ」なのだろうと思います。生まれて間もない赤ちゃんは母親の心臓音で安心するそうですが、裸でばいと産み落とされても、〈聞こえ〉のおかげで自分がひとりぼっちではないことを感じられるのでしょうか。自分を抱く腕が解かれてひとりで寝かされても、母親の声が〈聞こえ〉ていれば、決して遠くへ行ったのではないことが感じられるのだと思います。それは、ことばという記号レベルのコミュニケーションよりも本能に近い、とても根源的な〈聞こえ〉です。赤ちゃんがこの〈聞こえ〉に安心すると同時に、母親もまた、呼びかけやねんねの子守唄をとおして安心を与えてあげられることに、喜びと安らぎを覚えています。

ところが、難聴の疑いや難聴の診断は、母子のこうした本能的な確かめ合いを「不可！」と宣言し、それまで感じられていた絆を「幻想！」と断じるのです。腕の中の子との間には冷たいガラスの壁があった。壁は厚く、窓や扉があるのかさえもわからない。泣き声は聞こえるのに、こちらからは声が届かない。あちら側は〈聾〉が、こちら側は〈啞〉が支配する分断された世界。喪失感と疎外感……。私たちの場合、1歳過ぎまで気づいてあげられなかったという自責もありました。母親の声も、自分の泣き声すら聞こえていなかった（かもしれない）わが子の長い長い孤独を前に、いたたまれない思いでた

Special Article : Perspectives of Parents of Children with Hearing Impairment

Chisaho Steiger

著者連絡先：知茶子シュタイガー（声援隊事務局）

〒145-0071 東京都大田区田園調布4-5-9

たずんでいるしかありませんでした。

ヘレン・ケラーは、「盲は人と物を隔てるが、聾は人と人を隔てる」と言っています¹⁾。中途失聴者の多くが感じる孤立感は、手話や筆談でコミュニケーションが確保できても必ずしも解消されないということ²⁾。まして赤ちゃんにとってはコミュニケーション手段を覚える以前の話ですから、さらに「安心のおくるみ」としての〈聞こえ〉のことを忘れないでほしいのです。

難聴には早期発見・早期診断・早期補聴が鍵であると、この特集でも多くの先生方が述べていらっしゃいますが、早いほうがことばがよく育つからという明らかな理由に加えて、声のぬくもりで世界とつながっているという安心の中で育っていくことを含めての「早期」であってほしいと切に願います。

〔声援隊〕について

勇ましい名前ですが、〔声援〕は声をとおしてわが子とつながっていたいという思い、そして日本の聴覚障害児教育に風穴を空けたい！という意気込みから、幕末の海援隊に倣って〔隊〕としました。

スイス・アメリカ・フランスでの子育てを経て4年前から日本に住むことになり、〔声援隊〕の活動を始めました。親が中心ではありますが、関連諸領域の専門家巻き込みでの活動³⁾をめざしています。耳鼻科医、言語聴覚士、聴覚学者、成人の難聴者が数多く参加し、親を鍛えることで聴覚障害児を取り巻く環境をより良くしようと奮闘してくださっています。

主な活動は勉強会。これまで東京・名古屋・大阪・長崎で多くの仲間と集いながら、聞こえと脳の機能、ことばの育ち、毎日のことばのかけ方などの実践法、子と親の障害受容など多様なテーマで勉強し、ネット上で全国の仲間とそれを共有しています。

〔声援隊〕のビジョン(1)―開かれた言語―

「何かが違う。私のしたい子育てはこんなじゃない！」そうした違和感をもちながらも、誰にも打ち明けられずにもんもんとしてきた難聴児の親が、答えを求めて毎夜パソコンのキーを叩き、ひとり、またひとりと〔声援隊〕を見つけて共鳴してくださ

います。なぜなら、私たちはみなさんに「音声言語で育てたい、そう願うことは自然なことだし、今では多くの場合に充分可能なことなんですよ」とお伝えしているからです。

先天性難聴児の親の90%と同様、私たち夫婦も健聴です。できることなら夫婦の、家族の、社会の言語であることばで子育てしたいと願いました。国際結婚である上にいわゆる転勤族でしたので、家族の言語とコミュニティーの言語の両立という問題は大きなウェイトを占めていたのです。幸い周りには、それを健聴の親の勝手だと非難するような人はいませんでした。

私たちはオーディトリリー・バーバル教育（後述）と出会い、人工内耳と出会い、娘を聞こえる子として育てました。診断を受けた時にはスイスに住んでいたため、第一言語は父親の母国語ドイツ語になりました。その後、幼稚園時代をアメリカで、小学校時代をフランスで過ごしましたが、英語もフランス語もいつの間にか耳で聞き覚えてくれました。私がフランス語文法と格闘している間に、不自由なくお友達と遊べるようになった娘を見て、子どもの可能性の無限を思ったものです。

現在娘は、友達とスカイプで会話し、iPodで音楽を聴き、演劇部に打ち込む普通の中학생です。家族の団らんも、言い争いも、悩み事相談も、同じことばの共有の上になりたっています。これから本人の障害認知がどう育つにせよ、社会参加と自立にむかって開かれた選択をできたことに感謝し、同じ望みをもつ親御さんたちの背中をそっと押したいと思っています。

〔声援隊〕のビジョン(2)―わが子プロジェクト―

母語（第一言語）を習得する環境整備はその子のアイデンティティの確立に関わる大事なことで、第三者に任せず、できるだけ広く公正な情報を得て、自主的に判断することが私たち親の役目と考えています。そのために、良きアドバイザーとしての医療・療育・教育の専門家によるチーム作りをする必要があります。

障害児の親の権利と義務に関しては、アメリカのママ友たちに多くを教えられました。IEP（個別教育プログラム）とあって、発達評価と短期的・中期

的到達目標を軸に毎年の教育計画がオーダーメイドされるシステムがあるのですが、そのための会議に臨む彼女たちはプロの弁護士顔負けです。教育委員、児童心理学者、言語療法士といった専門家の前で分厚いデータファイルを開き、わが子のために必要なサポートを堂々と説明・要請する姿を見て、いわば「わが子プロジェクト」のチーム・リーダーとして専門家のメンバーに認められていることに新鮮な驚きを感じました。

私たち日本人はこういう主張のしかたは苦手かもしれませんが、親が“蚊帳の外”ではどんなにすばらしい支援も充分には活かされません。〔声援隊〕では、講師の先生方といっしょに夜遅くまで議論したり、思いのたけを聞いていただいたりして、役割・専門・地域を越えた横のつながりを大事にしています。

〔声援隊〕のビジョン(3)―〈聞こえ〉はつなぐ―

〔声援隊〕はオーディトリー・バーバル教育を応援しています。〈聞こえ〉を大事にする姿勢への共感から出発して、聴覚障害に向き合う親どうしの「応援」です。

オーディトリー・バーバル教育¹⁾は、オーディトリー・オーラル（聴覚口語法）のように相手の発話を口を見て読み取ることをしないため、「聴覚単感覚法」と呼ばれることもあります。私は「対話法」と解釈しています。（相手の言うことを）聴き（=Auditory）、（相手に）ことばで伝える（=Verbal）という行為は、まぎれもなく人と人との対話だからです。〈聞こえ〉は人と人を結びつけます。大切な人とのつながりの中で、私たちはみなことばを覚えてきました。

聞こえにくい子どもたちの言語教育は、ことばというものを分解せざるをえませんでした。一部の音情報には残存聴力を使い、聞こえにくい音は口や舌の動きを見て判断し、見分けることのできない音は指文字を使って区別する、という風に。あるいは、会話は手話で、読み書きは日本語の書記言語でと、2つの全く異なる言語に半分ずつ分けて、という風に。

それに対してオーディトリー・バーバルは、ことばの習得を一続きのスキルの積み重ねととらえま

す。〈聞こえ〉と〈ことば〉と〈リテラシー〉はステップ1、2、3であり、その順番で育っていく。例えばバレエを踊るには、ひとつひとつの筋肉や関節の動きを学び、ステップを踏むことを学び、その上で自己表現が可能になります。ことばも同じことで、だからこそ筋肉や関節にあたる〈聞こえ〉が育つような親子の対話を、特に幼児期に重視します。〈聞こえ〉がさまざまな経験を結びつけて概念が形成される、それが言語化であり、思考力・読解力・表現力はそこから育っていくからです²⁾。

実際に、人工内耳を装着しはじめて〈聞こえ〉を学ぶようになると、娘は次々と体験と音と意味を「くっつけ」はじめ、爆發的にいろいろなことを吸収するようになりました。〈聞こえ〉を獲得した子どもは健聴児と同じ段階をとっておことばを育ていくという、考えてみれば当たり前のことが日々実感でき、子育てが楽しくなりました。もっともっと多くみなさんにこの楽しさを体験してほしいと思います。

まとめ

- 1) 世界的に見て、音声言語による教育はひとつの選択肢として確立しています。専門家はその事実を知り、私たち親に伝えてほしいのです。
- 2) 医療と技術の進歩によって、多くの子どもたちにとって〈聞こえ〉はマネージメントできるものになってきています。新生児聴覚スクリーニングによる早期発見と早期診断による的確な補聴を推進してください。
- 3) 施設でなく、家庭が中心的役割を担うことも当たり前になっています。親と子がこころを通じ合わせる中でこそことばも育つからです。健聴児になれるわけではないことを知り、補うべきところは補っていくのも親の役目ですから、各方面の専門家に支えていただきたいと願っています。
- 4) 多様化と乳幼児期への集中支援が社会の役目です。〈聞こえ〉だけに頼らない、あるいは頼れないお子さんもいることをふまえ、個々の子どもに「可能な限りもっとも特殊でない学習環境を整備する」方向をめざす柔軟性を期待しています。

小児科の先生方をお願いしたいこと

難聴と診断された前後は、たぶん私たちは耳のことしか考えられなくなります。赤ちゃんを抱けなくなったり、声をかけられなくなることもままあります。そんな私たちに、次のステップを踏み出せるようになるまでの幾ばくかの時間、スキンシップの大切さを思い出させてほしいのです。

声が届かないならその分もっと抱きしめてあげなさい、聞こえているかのように息の温かさを、身体の振動を感じさせてあげなさい、そういうアドバイスをいただくと、それだけでも、私たちは断ち切れた声の絆を何とか少し縋り戻すことができるし、これ以上ひとりぼっちにしないよう、全身で子どもに寄り添ってあげられる、そう思うのです。

全国の親の会（一部）

人工内耳友の会—東海—

http://blogs.yahoo.co.jp/jinko_naiji/

人工内耳友の会神奈川支部小児部

<http://acita-kanagawa.com/wp/>

東京都難聴児をもつ親の会

<http://www.zennancho.com/~tokyo/oyanokai.html/>

香川県難聴児親の会

<http://www.kagawa-nancho.org/>

長崎・ヘレンの会

<http://www.kanda-ent.com/herennokai.html/>

〔声援隊〕 <http://www.scientai.com/>

参考文献

- 1) "Blindness separates us from things but deafness separates us from people." ヘレン・ケラーのことばとして頻繁に引用されているが、出典不詳。
- 2) Ramsdell RS. The psychology of the hard-of-hearing and the deafened adult. In Davis H & Silverman SR Eds. 1978
- 3) 〔声援隊〕定款より
- 4) Estabrooks W. Auditory-Verbal Therapy and Practice. Alex Graham Bell Assn for Deaf, 2006
- 5) Robertson L. Literacy and Deafness : Listening and Spoken Language. Plural Publishing, 2009