

人工内耳で聴覚障害児を 育てよう！

星野友美子

難聴がわかるまで

「先天性の難聴です」

「治るんですか？」

「いいえ、聴こえるようにはなりません」
次女、愛の障害告知は、このようにあっさりとした聴覚障害者に関する無知の私たちになされた。

私たちは主人の仕事のため、デンマークで生活していた。生後すぐから訪問看護師が子どもの発育や発達、母子の様子を見に定期的に訪れていたため、愛の聴こえが簡単な検査

でなんとなくおかしい、と気づき始めたのは、生後六ヶ月ごろからだ。 「風邪を引いているから聴こえにくいのかもしれないので、次回にまた検査しましょう」と言う訪問看護師。検査で泣きじゃくる愛を見て、「今日は止めて次回にしましょう。夏休みが終わったらまた来てください」という耳鼻科医。 渗出性中耳炎がわかり、チューブを入れたのが生後一年半。

「それでも聴こえていないようだから精密検査をしましょう。病院からの連絡を待っていてください」

のんびりとしたデンマークでの生活に慣れていた私たちは、自分たちに聴こえない子ども

もが生まれていたなどとは思ってもよらず、検査と検査の間が数ヶ月空いても、この事態をあまり深刻に受け止めていなかった。とうとう日本にいる父に、「難聴の発見は早ければ早いほどいいらしい。とにかく早く日本に帰ってきて病院へ行ったほうがいい」と言われ、日本に一時帰国。耳鼻科を受診し、愛の聴覚障害がわかったのは、二歳になってからだった。その時、生後三ヶ月、三女の恵も「ついでに」という軽い気持ちで、「もしかしたら……」という疑わしい気持ちで検査を受けた。そして私たちは、ほぼ同時に二人の娘の聴覚障害を知った。

それから一週間、私は毎晩泣いた。「二人の障害児」という言葉が大きいのしかかった。これから二人の障害児と健聴の長女の優をどうやって育てていけばいいのか？ 「ああ、これで私の人生は終わった」と思った。

自分の言葉で育てたい

二年間も愛に母語がなかった、とわかった時のショックと焦りは大きかった。一刻も早く言葉をさせたかったし、愛と話したい、通じ合いたいと思った。近所の聾学校に通っ

ていたという人を訪ね、聾学校を訪問した。インターネットや書籍で人工内耳についても調べた。

愛とのコミュニケーションの手段に「手話」という選択肢もあったが、私たちに就いて手話は外国語だった。自分たちの英語力やデンマーク語力を考えた時、日常会話レベル以上に言葉を使いこなすのは容易ではないと思った。手話は子どもたちが大きくなり、自分で必要性を認めた時に始めればよい。私たちに手話が必要になったらそれから習っても遅くはない。

私たちにとって、音声の日本語は何不自由なく使える言葉である。自然に気持ち伝えられる。いつもこの言い方でいいのだろうか？ と気にしなくてもいい。微妙なニュアンスや言葉の豊かさを十分に伝えられる。大きくなくていく子どもたちと政治や宗教、哲学や恋愛を語り合ったり、自分の人生観や倫理観を伝えたい、将来子どもが困難に出会った時は相談にのり、忠告し、励まし、共に怒り、悲しみ、喜び、親としていろいろなお話を伝える時に自分たちの言葉で育てたいという思いが強かった。

二〇年前に子どもたちの聴覚障害がわかっていたら、手話を選んでいたかもしれない。外国語である手話を覚えるために、家族みん

なで努力をしていただろう。しかし今の時代、補聴器で補聴できない音が聴こえる人工内耳がある。今日の科学技術の進歩は著しく、音楽を聴くにもテープからCDへ、写真を撮るにもフィルムカメラからデジカメへ、ビデオ鑑賞もVHSからDVDへと世の中が

どんどん便利になっている。インターネットが普及し、携帯電話でテレビも見られる時代である。次々と新しい技術が開発されていく中で最新の技術を選んだとしても、数年後にはもう新しいものが出てくるだろう。今の娘たちの人工内耳のモデルも、二〇年後には骨董品と呼ばれるかもしれない。そして医療も日進月歩の世の中であり、今や鳥の有毛細胞が再生できる時代である。

二人の娘たちの聴覚障害がわかった時、これから私の時間の多くを通院や療育にとられることは間違いない。もし愛と恵が聾学校に行ったら、聾学校の行事と優の学校行事が重なった時はどっちに行こう？ たゞでさえも愛や恵に私の時間をとられて十分に優との時間をもてない。でも聴こえる優も私の子どもだ。もし三人とも同じ幼稚園や学校に行けたら？ 幼稚園や学校で同じ行事を体験し、同じ先生の話話を共有することができ。家族みんな同じ話題を共有できる。聴こえる子どもも聴こえない子どもも一緒に同

じように育てたい、そのような子育てを可能にするのが人工内耳を選択して音声言語で育てることだった。

人工内耳を選択すること

二歳の幼い子どもに手術をすることは、親としてかなりの決心が必要である。もともと一〇デシベルしかない聴力なので、手術をして残存聴力を失うということは気にならなかった。しかし命にかかわらないのにあえて手術をすること、手術が絶対に成功するという確かな保障がないこと、二歳で人工内耳をして将来的にどんなデメリットがあるのかわからないことなどを考えると、人工内耳を選ぶには大きな覚悟が必要だった。そして、いったん選んだら、人工内耳をとりまく状況には常に耳を傾けていく必要がある。医学や人工内耳、多くのことが年々進歩し変化していく中で、よりよい聴こえや状況を求めていくように、子どもがみずから情報得られるようになるまで、親はばんやりしてはいられない。

手術をした後は病院とのつきあいがずっと続く。手術後の経過や定期的な検診。人工内耳をぶつけたら、手術した箇所をこすったり

した時の緊急時はどうするのか？ 中耳炎から髄膜炎になる率は高くないが、ちよつとした風邪の鼻水でも中耳炎にならないように耳鼻科や小児科を受診する。子どもの成長とともに年々通院は減るものの、子どもたちの

誰か一人が風邪をひけば、必ずといっていいほど他の二人に感染するので、中耳炎にならないように耳鼻科や小児科通いが大変だった。また人工内耳は便利な機械ではあるが、コンピュータのように故障することもあれば、メンテナンスも必要である。幼稚園で砂や水がかからないように、先生やクラスの友達、保護者に理解してもらおう。予備のコードや電池は常に常備していなければならぬ。自己管理ができるようになるまでの数年は親の仕事である。

人工内耳を選択して手術をしても、すぐに聴こえて話せるようになるわけではない。健聴の子どものように自然に言葉を獲得できるわけではないので、小学校に入って勉強が始まる前の未就学の時期に、なるべく言葉を育てておきたい。音の存在に気づかせ、名前を読んで振り返るようになり、言葉が発せられ、やりとりができるようになり、自分で言葉を獲得していくまで親の役割は大きい。適切な療育とアドバースがあれば、確実に言葉を獲得していく。

れていた時に優のことを考えていてくれたのは、療育の先生をはじめ、実家の母や同じく三人の子育てに忙しかった私の妹、そして優をいろいろなところに誘ってくれた優の友達のお母さんだった。私と優が二人きりになり、母親を独占できる時間をもつために、また愛や恵から開放される一時をもつために、私たちはときどき映画に行った。その間、主人が愛と恵と一緒に過ごしてくれたが、主人は家事が行き届かないことに文句も言わず、出勤前に掃除機をかけてくれ、週末は私を家事から解放してくれるために台所に立つてくれた。

週末に私がエネルギーを充電し、また月曜日から生活が始まる、という繰り返し。あのころの私は、多くの人の理解と協力がなければやっていけなかっただろう。自分が大変な時は、「こんな大変なのだから、こういう支援をしてください」とはなかなか言い出せない。どこでどんな支援が受けられるかわからず、どうすればいいのかわからない時、するべきことがわかっていても物理的にも精神的にも何もできない時、適切なアドバースや支援をしてくれる人が必要になる。私はそんな人たちにとても恵まれていて、あのころにお世話になった多くの人に、心から感謝している。

未就園・幼稚園のころ

人工内耳の手術後、週に一回の言語療育を受けながら、家庭でやることは多かった。日記、幼稚園の先生との連絡、発表会の劇の予習と復習、毎月の歌の歌詞を覚えること。四歳、二歳、〇歳の三人の子どもの育児と家事に追われながら、愛と一緒に遊び、語りかけることは「やらなければならないこと」であり、遊びと一緒に楽しむ、という余裕はなかった。リハビリで声かけをしながら一緒に遊んでも、声をかければかけるほど無視され、愛の遊びの世界に私が入る余地はなかった。そんな愛との時間は一緒にいても楽しくないのだが、毎回の療育で、「家庭でもやってください」という課題をたくさんもらう。普通の子育てなら子どもと遊ぶ楽しい時間になるのだろうが、言葉の獲得がかかっているかと思うと楽しくできない。「必ずこの暗いトネルは抜けますよ」という療育の先生の言うことを、半信半疑で聞きながら、毎日を過ごしていた。

三女の恵は、補聴器を付けて二歳まで手術を待たなければならなかったが、愛とは別の

普通小学校に通い始めて

愛は一年生になり、普通小学校に通っている。聴こえや言葉のことばかり考え、がむしやらの日々を送っていた以前と違うのは、私の肩の力が抜け、愛とのやりとりを楽しめることである。最近、「先生がなるほどねーって言うんだよ」「まったく」って何？」「空はどうして青いの？」「海にはどうして波があるの？」と答えるのも難しい質問をしてくる。

先日は担任の先生に「一年生は学校で稲を育てて田植えをし、秋には収穫をします」と言われて、学校で配布されたもみから田植えまでの資料を確認し、稲や田んぼ、田植えの説明をした。それから登呂博物館に行き、田植えの体験をした。田植え地蔵のビデオを見た。新聞やニュースで田植えが出てきた時は、愛を呼んで一緒に見た。田んぼという言葉から農家、お百姓さん、稲刈り、ごはんつぶ一つでも残さないで大切に食べなければいけないよ、という話まで、一つの事柄から枝葉のように話が広がっていく。

言葉を一方的に教え込んでいた以前とは違って、愛からいろいろな反応が返ってくる

日に療育に通った。実家の母は「頼みの綱」で泊り込みで手伝ってくれていたが、毎週愛と恵の療育が続いた時は、地域の「子育てサポート」を頼った。優を幼稚園に送り出し、恵を地域の子育てサポート支援スタッフに預け、愛を療育に連れて行く。恵が療育の時は愛を預ける。三人の子どもたちをそれぞれ行くべき場所に連れて行くために地域を駆けめぐり、優が幼稚園から帰宅するところにはぐったり疲れていたことも、しばしばあった。

健聴の姉について

このころ、長女の優は疲れた私やイライラする私を見て、我慢することも多かった。ときどき自分も聴こえないふりをしてみたり、一緒に遊びたいのに通じない妹にイライラし、「聴こえる妹がよかった」と言ったこともある。私が疲れている時は頼まなくても手伝いをしてくれてお姉さんぶりを発揮し、妹たちの面倒をみてるいい子だったが、手術のために私が病院に付き添った数日は、寂しくてシクシクと声を殺して泣いていたそうだ。

このころの私は優に十分に接するゆとりはなかった。私が愛や恵に時間や気持ちを取ら

で会話も弾み楽しい。こうして「田植え」という一つの言葉からいろいろ広がっていったせいか、後日、車から見えた風景を「見て！見て！ 田んぼだ！ 田植えしているよ！」と言っていた。このように丁寧な、体験を通して一つずつ覚えていくことで、愛の言葉と心のネットワークが広がっていく。

情報保障

家庭で、一対一での会話をすることに問題がなくても、学校という集団生活の中ではそうはいかない。聴こえるふりをしてニコニコしているだけの時もある。わからなくても、うなずくことがある。質問がわからなくても、周りをきよるきよる見ながら手を挙げる。給食の時間は音楽が放送されたり、周りの音がうるさくて、となりにいる友達と話しかけてきても聴こえない。先生の冗談が笑えない。先生はわかっていると思っても、本人がわかっていることも多い。

聴覚障害は見えにくい障害と言われ、おとなしくクラスに座っていて周りの子どもたちと同じ行動がとれば、一見問題がないように見える。最近ではクラスにさまざまな子どもがいて、先生の注意も目立つ子どもにもいきが

ちなので、聴覚障害児には大きな問題がない
と思っている学校の先生もいるそうだ。

しかし、これから総合学習や特別活動、社会科見学などの屋外での説明、騒音下や大勢で話を聴く機会があると、必ず聞き漏らしがあるだろう。その聴きとりにくさやクラスでの授業の参加を支援する聴覚障害者への情報保障として、今大学などでは授業の音声情報を文字にするノートテイクという形が広まっている。だが、小学校などでの導入はまだまだこれからだ。私が役所の障害福祉課や地域の要約筆記サークルへ問い合わせた時も、入学式などの一回きりの行事には対応できるが、定期的にノートテイクが小学校に入ったという前例はない、と対応が曖昧だった。

これから聴覚障害の理解を広め、情報保障の必要性や実際の支援を得るためには、親の働きかけが重要になるだろう。小学生、中学生、高校生に聴覚障害児をもつ先輩お母さんたちは、地域や学校の理解を得ながら情報保障の支援を得ている。しかし中には本人がノートテイクの必要性を訴えているのに「聴こえているからその必要はないでしょう」という校長先生もいるそうだ。年齢や発達によって情報保障の受け入れ方や導入時期などにもいろいろな課題があるが、「人工内耳をして聴こえる」ということと、「人工内耳をして

も聴こえない」ということの両方を大切に
して、聴覚障害への理解と支援を広げていく
も親としての重要な役目であると思う。

二人の聴覚障害児をもつて

三女、恵の聴力は愛と同じ一〇デシベルだった。聴覚障害の発見が早かったため、生後四カ月から補聴器をして、二歳三カ月で人工内耳の手術を受けた。補聴器を装着している時から声を出して音に反応していて、私たちも聴こえない子だとわかっていたので初めから自然なジェスチャーをたくさん使いつながり語りかけた。愛にカルタを覚えさせたり、絵本の読み聴かせをする時もいつも一緒にいるので、恵の聴こえや言葉のためだけに何かをした、ということがほとんどない。

現在、恵は普通幼稚園に通っているが、発音にもくせがなく、よくしゃべり、大きな声で本を読む。私が愛に説明していることをいつも横で聴いていて、愛よりも早く言葉を覚える。担任の先生が口頭でしか伝えない提出物も聴き漏らしが少なく、何でも自分でやろうとする。一方、愛は小学校でいつも気にかけてくれて、お世話してくれる友達や上級生に囲まれている。言葉を覚える時は耳からよりも目

から覚えることのほうが多く、文字を書いてあげると安心する。本を読む時は一人で黙々と読む。同じ人工内耳をしていてもまったく違った二人であるが、二人は一緒に笑ったり遊んだり、とてもいい時間を過ごしている。

これから成長や発達と共に、それぞれ自分の障害の受容や理解をし、さまざまな問題にぶつかっていくのだろうが、聴こえる親には聴こえない子どもの気持ちに充分にわからないことも多いだろう。親が子どもの悩みや苦しみを、悲しみを理解してあげることができない時には、愛と恵は同じ障害をもつ者として互いに良い理解者になり、相談相手になれるだろう。

二人の障害がわかった時には悪いことしか考えられなかったが、今は家族の中に同じ障害をもつ子どもが二人もいることを、本当に良かったと思っている。

聴こえない子どもを育てるといふこと

障害のあるなしに関わらず、子育てとはチャレンジだと思う。これといった方法がなく、一〇〇人子どもがいれば、一〇〇通りの子育てがあり、どれが良くてどれが悪いというものでもない。だから、聴こえない子ども

を育てる方法もいろいろあつていいのだと思う。大切なのは聴こえないということにとらわれず、どんな大人に育つてほしいか、そのためにどのように育てるか、ということだろう。

愛は言葉でやりとりができるようになるまで、泣くことでしか自分を表現できなかった。夜中に目を覚ましてビデオを見たがった時には、見たいビデオが見られるまで泣き続けた。どこかが痛いのではないかと思つたぐらい激しく泣いた。あのころの愛は泣くことでしか自分の主張ができない、聴こえない子どもだったのだ。それに気づかなかつた私は、「なんて育てにくい子どもなのだろう」と思い、よく「森に捨ててしまいたい」と言っていた(デンマーク農村部の森に囲まれていた場所に住んでいた)。

とにかく気に入らないと泣き、時には床の上に大の字になって三〇分以上も平気で泣き続けた。こちらははどうして泣いているのかわからないうえに、言いたいことも通じない。泣き疲れるまで放つておくか、ついつい手を挙げてしまうこともあつた。幼稚園に入つて最初の数日も、自分がやっていることが正しいかどうか誰にも確かめられず、先生におんぶされながら三日間泣き続けた。親戚が集まつていとこ同士で遊んでも、他の子どもたちは、「愛ちゃんが泣くから貸してあげな

さい」と大人たちに言われておもちゃを譲っていた。愛が泣くと、「この娘の親はどこ!?」と私が探された。愛がおもちゃで遊ぶ時は、自分と物との関係がとて強く、積み木をしている愛に私が話しかけてもうまく一緒に遊ぶことができなかった。とても偏食で「これはおいしいよ」と勧めても、目新しいものは決して食べようとしない。

そんな愛が聴こえるようになって、見る見る変わつていった。表情が豊かになり、笑うことも多くなつた。歌やダンスが大好きで、褒めると嬉しそうに何度も繰り返す。テレビの面白い場面をもまねして見せ、周りの人を笑わせる。新しいことに何でも興味をもちすぐに挑戦する。愛はこんな子どもだったのか?と思うぐらいに変化した。

障害を告知されたころは、愛の「聴こえないこと」や「聴こえなくてできないこと」しか見えなかつた。しかし、聴こえて、話せるようになり、できることが多くなるにつれて、「聴こえないこと」は愛のほんの一部にすぎないと思えるようになった。

人工内耳での子育ては、手術をしてから子どもが自分で言葉を獲得し始めるまでが、特に大変だ。親には覚悟や忍耐が必要で、子どもとじつくり向き合い、言葉に関して鈍感で

はいられない。言葉を通して親子が一緒に体験し、泣き、笑い、お互いに心を育てていく。でもそれは、何も聴覚障害児の子育てに限ったことではない。聴覚障害のあるなしにかかわらず、子育てとはそういうものではないだろうか。聴覚障害者としてこうなつてほしいというよりも、人間としてこうなつてほしい、ということが大切なのだと思う。

愛の担任の先生が「一緒にゆつくり愛ちゃんを育てていきましょう」とおっしゃつてくださり、とても嬉しかった。生後二年間、音を知らなかつたぶんの遅れは、これから着実に補っていききたい。聴こえる子と同じになるように育てるのではなく、一人の人間として社会の中で生きられるように、親としてできることをしていきたい。

子どもたちの聴覚障害を知った時、障害という言葉が重く、私の人生は終わったと思つた。しかし、それから私の世界は子どもたちの成長や、聴こえない子どもの子育てを通して大きく広がつた。五年前、子どもたちへの障害の告知によつて終わつたと思つた私の人生は、あの時から新たに始まつたのだと思う。そして、あの時以来、私が子どもや子どもたちから学び得たものは、計り知れないほど多い。