

㊦母の手記

先天性サイトメガロウイルス感染症児として産まれた娘。

出生前から、呼吸、血液、心臓、眼、耳、肝脾臓、脳…様々な器官に疾患の可能性を指摘されていました。産まれた瞬間、自発呼吸が来ている事にまずは安堵したのを覚えています。

それから2週間、NICUに入院しながら検査をして、概ね経過観察となり、難聴と発達遅延が主な症状として診断されました。生涯に渡って医療的ケアも必要になる可能性を示唆された上での、難聴発覚。ショックはあまり感じず、「大きな声で話せば聞こえるのか。まあ補聴器を使えば大丈夫でしょう！」くらいにのんびり構えていました。それは全くの無知による楽観視でした。

■私の中での変化

生後5ヶ月になる頃、病院のSTリハで、最寄りのろう学校の見学を勧められました。恥を承知で、当時の私の心境を書きます。

少し聞こえにくい程度で、補聴器も付けるし生活に支障はないだろう。選択肢としてろう学校も視野に入るが、来年度は姉と一緒に保育園に通うだろうし、ゆくゆくは普通級に進学することになるだろう。手話は必要なのだろうか？知識として知っておくのはいいかもしれない。今時は口話を習得して、手話はあまり覚えないと聞いたことがあるような……。

それまで、首が座るのも遅く、寝返りもしない娘の発達ばかりに目を向け、難聴についての情報収集はほとんどしていませんでした。あまりに貧弱な知識、イメージのまま、生後5か月になった娘を連れて、Aろう学校を訪れたのです。

そこで私が受けた衝撃は、まさしくカルチャーショックでした。ろう教育の歴史と、Aろう学校の取り組みについて知ると、話を聞きながら涙がこみ上げてきました。悲観からの涙ではなく、あまりに知らないことが多すぎたことにです。なぜ知ろうとしなかったのか。思い込みで思考をストップさせていた自分への憤りを感じました。それと同時に、授業の様子、生徒や校内の雰囲気を知り、学校に対する安心と信頼感を持てたことは、私の中で大きかったです。

そこから私が取り組んだことは、軽度・中等度難聴サポートブック『新版・きこえにくいお子さんのために…』を購読し、難聴児本人や親を取り巻く現実を知ることでした。難聴と分かった瞬間読んで然るべきの内容です。どんなに軽い難聴でも手話は必要と知り、指文字を皮切りに、手話を学び始めました。NHKの手話番組を視聴したり、DVD付きの手話入門書籍を購入したり、手話サークルに参加しました。

手話やろう・難聴関連の書籍も読みました。「淋しいのはアンタだけじゃない」という漫画は、感音性難聴について視覚的にわかりやすく、難聴への理解が深まりました。夫や祖父母に伝える際も、私の口から説明するよりも、漫画や文献は有効でした。

早期教育相談で、ろう者や難聴者、その親御さん、当事者の方の声を聞く機会を度々頂けたことは、大変有難く、難聴児の母親としての在り方を育ませてもらいました。親が絶対的な理解者となり、家庭を安心できる場所にする。聞こえる子の子育てと本質は変わりませんが、より強く認識させられました。また、「1日48時間あっても足りないくらい、難聴児の親にはすることがある。」という言葉がネットで目にしたことで、難聴児がことばを獲得するには、いかに家庭での取り組みが大切か改めて痛感し、夫とも相談し、育休を一年延長しました。

■子どもとのコミュニケーションで大事にしてきたこと

娘は60~70 dBの感音性難聴です。呼びかけにも反応するし、音への反応がしっかりありました。「聞こえる」ことと、「理解できる」ことは違うと私自身に何度も言い聞かせが必要でした。多分聞こえているだろうという思い込みに頼らず、娘本人が理解できているかどうかを常に心に留めるようにしています。

注目してもらえよう表情を大袈裟に作ったり、動作を大きくしたり。声を出すときはA先生やB先生を頭に思い浮かべて、声音やテンションを真似しました。そのうち手話やサインを使って話し掛けると、顔だけでなく、手の動きも見てくれるようになりました。

娘が何を考え、何に興味を示しているか観察するようにもしています。失敗談としては玉ねぎの皮むきに挑戦したこと。玉ねぎを触らせて、剥いたらどうなるか、切った断面はどうなっているかを見せようとしてしました。娘はヒラヒラした玉ねぎの皮で遊び始め、他の工程には一切興味を示さず、私のしたことは空振りに終わりました。後日、りんごで再挑戦。半分に切った断面を舐めると、甘く美味しいと気が付いた娘。一緒に擦り下ろして食べると、もっと欲しいと顔を輝かせました。この美味しいものが、あの赤い丸いのと一緒と強くイメージに刻まれたようです。最初から最後まで、りんごに夢中でした。娘の興味のあるものを一緒に楽しむ大切さを知った出来事でした。

娘が手話を覚えるようになると、つい色々な言葉を教えたくなり、「湯船に入りたい」というサインが出るまで、湯船に入れないというやりとりをしたことがありました。先生に話すと「昔の口話教育を手話でやっているようなもの。」「教えるという意識は捨てた方がよい。」と指摘頂き反省しました。ある時、療育の先生が『上手』の手話は、どうやるの?と質問して下さったのですが、私より先に娘が「上手」の手話をやって見せていました。教えた覚えがなくても、日常のコミュニケーションの中から、娘はしっかり吸収していました。「ことばはコミュニケーションの中で育つ」とは、まさしくその通りだと思いました。

真似っこが上手になると、初めて見せた手話もその場で真似をするようになりました。「表出があるからと言って理解しているわけではない。注意してね。」と先生にアドバイスを頂きました。ある日、「ゼリーを食べる?」と聞くと、嬉しそうに頷く娘。「どっちのゼリーにする?」と

二種類のゼリーを見せて、選ばせようと思いました。しかし、まともや嬉しそうにコクリと頷くだけ。日頃、絵本や洋服を選ばせるときに「どっち？」と手話で聞くと、真似して指を動かしていたのですが、その意味までは理解していなかったと気が付きました。表出一喜一憂するのではなく、重要なのは意味を理解することだと、改めて思いました。

■子どもとの生活習慣で大事にしてきたこと

娘は運動面と認知面の成長が月齢と比べるとゆっくりです。一人座りしたのもハイハイをしたのも一歳を過ぎてからでした。運動面の発達を促すため、療育施設にも二箇所通い、理学療法士さんのリハビリ指導を受けてきました。「ことばの発達には身体の発達、成長が土台となる。」先生方から教わったその言葉通りに、一人座りが出来るようになった頃、指差しが始まりました。そんなある日、いつも通り「おはよう」と手話で話しかけると、両手の人差し指をまげて「おはよう」を返してくれた日の喜びは忘れられません。

挨拶の手話は皆に喜ばれ、同じように挨拶を返してもらえるので、娘自身が療育先や町中でも積極的に使うようになりました。手話を通してコミュニケーションの「喜び」「楽しさ」を知った娘。しだいに自分の思いを手話で教えてくれる場面が増えてきました。

中々寝返りしなかった頃など、手話で話しかけても、返してくれる日はいつか来るのだろうか、内心不安に思っていた時期もありました。発達がゆっくりでも、身体とところの成長を焦らず見守ろうと思います。

ろう学校や療育のグループ活動で習った手遊びや歌は、家で一緒に繰り返し遊んでいます。振り付けを覚えると、楽しく活動に参加出来るようになりました。自分から手遊びの動きをしながら、一緒にやろうと誘ってくるようにもなりました。そんな時は、家事の最中でも手を止めて、一緒に手遊びを楽しみました。

娘の生活に欠かせない存在は二歳上の姉です。姉からも多くの影響を受けています。姉を真似て、滑り台を頭から滑り降りたり、押し入れに這い上がる活発な面も見られるようになりました。おままごとでは赤ちゃん役だったのが、今では自分がお母さん役となりお人形にご飯を食べさせたり、オムツを替えたりする様子が見られるようになりました。

■わたしが努力してきたこと

もっと出来ることがあるはずなのに、思うように出来ない自分自身への焦りとジレンマばかりで、胸を張って「努力した」と言えることがないのが正直な感想です。先輩ママや、お友達のママ達の頑張りに影響を受けて、自分も頑張ろうと奮い立たせてきました。そういう意味では、ろう学校や療育施設に通い続けたことが、努力したと言えるかもしれません。

今後努力し続けたいことは、難聴を正しく理解すること。そして4月に仕事に復帰するため、今まで以上に子どもたちとの時間を大切に過ごすことです。ことばの成長時期に離れて過ごす時間が増えることに不安がありますが、保育園で過ごす時間も実りあるものになるように、家庭でのコミュニケーションを頑張りたいと思います