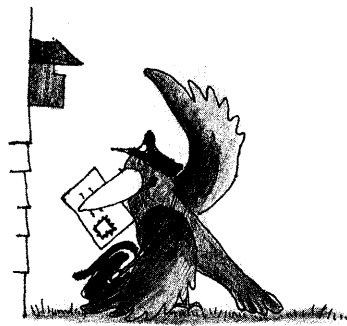


障害の受容

— 見える障害と見えない障害

村上 敏子



このシリーズの三回目で既に述べたことであるが、唇裂を伴った口蓋裂児の言語発達が、唇裂を伴わない口蓋裂のみの子どもに比べて遅れることの基本的な原因は、裂が重度な程、発語に不利なことである。それから派生する二次的な原因としては、口蓋裂児の喃語や発語が、音韻的に見て正常発達とは異なっているので、養育者が強化刺激を与える機会が乏しくなる可能性があることが考えられる。

更に、唇裂が母親に与えるショックは大きく、母乳の分泌が止まることは珍しくない。また、子どもが人目に

さらされることをおそれ、特に唇裂の手術が済む迄は、外に連れて出るのを避けた、ということは、多くの親から聞く。

ショックから立ち直り、子どもを受け入れ、周囲の好奇の目に打ち克ち、前向きな姿勢で子どもを育てていく体制ができる迄に時間がかかることがある。その間、安定した気持ちで子どもに接する余裕がないのは当然であり、このことも、音韻発達の問題と並んで母子間の言語的相互反応が形成されにくい原因となりうる。このように、唇裂を伴う口蓋裂の子どもは、言語発達や精

神発達から見ても、幾重にも悪条件下に置かれている。

唇裂を伴う口蓋裂のように、目に見える障害を持つ子どもが育つ上で立ちほだかる障壁の一つは、見られないものに対する拒否反応である。しかし、時がたつにつれて、母親は子どもを受け入れ、むしろ、通常より溺愛する傾向がある。見なれると、「唇裂や口蓋裂を持った普通の子どものものだ。」と実感できるようになるのである。もちろん、親が子どもを受け入れる過程で、手術の結果たす役割に大きいものがあることは言うまでもない。

一方、目に見えない障害だからこそ、受け入れられ難いこともある。見た目には、何ら他の子どもと変わりはないのに、障害を持っているとは信じ難いからである。

ことばの発達が遅れる原因にはいくつかあるが、聞こえが悪い、すなわち、難聴があると、難聴の種類・聞こえが悪くなった時期・聴力損失の程度に応じて、ことばの発達が遅れる。難聴に伴う言語発達遅滞は、多くの場合、問題の所在を外からは察することができない言語障害の一つである。

四十歳にならずに亡くなった同僚がいる。私達は、同じ職場で五年間一緒に仕事をしたが、彼女は、以前は、F県の研究所で、難聴児の早期発見と教育に、文字通り献身的に尽くしていた。

私は、特急電車で通勤する長距離通勤者であるが、ある時、隣にかけた女性が、彼女が担当していた子どもの母親であることに気づき、あいさつした。先方も私を見て覚えていた様子であった。話が彼女のことと及ぶと、その女性は、『この子は難聴だから、お母さんが頑張らないと、話せるようにはなりません。』と厳しいことを言われて、ショックだった。』と憤慨した口調で語った。当時から既に五、六年は経っているであろうに、その母親の中で、彼女が、単にショックを与えた人にとどまっているのは意外であった。

難聴児の場合には、知的な発達の遅れを伴う場合を除いて、教育次第で、かなり高度な言語能力を身につけることができる。それには、早期に難聴を発見し、早期

に言語教育を開始することが必須である。私達は、子どもが、医学的には治療できない難聴であることがわかった場合、教育の可能性が残されていることを家族に説明し、言語教育を開始する体制作りをする。

私の同僚は、子どもが難聴であることがわかると、将来の子どもと家族の苦難を思っ、いつもはひまわりのように輝いている顔を曇らせ、泣きながら、今後の教育プログラムの説明をする人であった。そして、その後は、言葉を伸ばすために、熱心に母子の指導をしていた。彼女に励まされて、子どものことばを伸ばしえた多くの母親達から彼女が感謝されることは、私にとっていささかも不思議なことではなかった。

「難聴児には、無限の可能性がある。」とは、彼女がよく言っていたことであるが、その難聴児の言語教育に携わる私達にできることは、現在の子どもの発達段階に合った指導法を一つのヒントとして、家族に助言することにはすぎない。あとは、二十四時間の日常生活の全てが、言語教育の場であり、生活の中で、家族が与えられ

たヒントを応用し、子どものことばを伸ばして行かねばならない。子どものことばの伸び具合は、親の努力のバロメーターであり、子どものことばが良く伸びているということは、親の勲章と言ってもよい。

彼女が投げかけるものを受け止めることのできた親は、子どものことばを伸ばすことができ、受け止めきれなかった親にとっては、励ましのことばが、自分を責めたてることばにしか聞こえなかっただろう、と想像される。

「難聴」と告げるのは、教育を開始するために必須のことであるが、過去を顧みて、難聴と告げられた時が、教育開始の時であった、と位置づけることのできない親にとっては、難聴を告げられた時というのは、漠然と持っていた不安を確定的なものとし、**「障害児」**という烙印を押された苦悩の始まりの時といういろあいを帯びてしまうだろう。

「この子は、耳が聞こえないのかもしれない。」という漠然とした不安を持っている内は、それを打ち消す「ま

さか」という気持ちに救われる時もあるだろう。しかし、問題が明らかになり、「聞こえが悪い。」と告げられると、最初にそう告げた人にわだかまりを持つ人は、おそらく、少なくともはないだろう。多くの人に感謝されて不思議でなかった熱意あふれる私の同僚が、悪感情を持たれる可能性もまた持っていたことを、私は、見落としていた。

私のように福祉の領域の仕事をしている者は、傍の人が思うほど、善行を行っているつもりになって自己満足しているわけではない。しかし、最近の傾向なのか、読むこと・考えること・資質を高める努力をすることが、全く念頭にない人に驚かされることもあるようになり、私は、内省を促すためにも、「このような仕事をしているからといって、人から感謝されている、などと決して思わないように。」と言っている。また、障害児が置かれている状況に敏感でないと、施設や病院的では、うち解けた態度の母親で、街で会うと知らぬ顔をする人がい

る理由が理解できないようだ。

子どもが障害を持っていなければ行く必要がない所に、止むなく通ってはいるが、子どもに障害があること、そして、そのような子ども達のための施設等に通っていることを、人には知られたくない、という親の気持ちを察するには、他の人と違うところがある、ということの持つ意味、惹き起こす反応を考えてみる必要がある。

見えないものは告げない限り人にはわからないし、我が子に、他の子どもと違うところがあることを、誰にも知られずに済むのである。

〈見えない障害が、見える障害へと……〉

補聴器をつけず、かつ、難聴であることを人に告げなければ、聞こえについて、他の人と違うところがあることを知られずに済む。しかし、ほとんどの場合は、補聴器をつけ、そして、周囲の人に、子どもが難聴であることを知らせることにより、子どもに適した接し方をして

もろうことは、子どものことを伸ばし、コミュニケーション能力、社会性をつけるために必須である。

自分の子どもに、聞こえについて、他の子どもと違うところがあることを隠し通すと、子どもは、いかなるコミュニケーション手段も身につけることなく、周囲から孤立してしまう。

補聴器を装用することによって、見えない障害が見える障害となるために、時に、補聴器をつけることに抵抗を示す親がいる。補聴器をつけることを習慣化することに失敗することはめったにないが、親が、我が子が補聴器を装用することを積極的には受け入れることができず、装用後もわだかまりを持ち続けると、不思議なもので、子どもが補聴器をつけたがらない。

教育の可能性があると言われたそのことを信じ、子どもが育っていく姿に喜びを見出していかうと思える親か、自分の生んだ子どもが難聴であると言われたことにわだかまりを持ち続ける親であるか、ということとは、その人のものごと全てに対する姿勢に通じると思う。

意外なところで、意外なことに気づき、「なるほど。」と、思ったことがある。

五歳になろうというのに、全くことは話さず、ジェスチャー等のコミュニケーション手段も身につけていない男の子が連れて来られた。落ち着かず、視線が合いにくく、どの部屋にも恐れずにズカズカと入り、ちらっと見ては、他の部屋に入る。母親は、入り口の柱によりかかってそっぽを向き、私達と視線を合わせようとも、あいさつに応じようともしなかった。

こどものことばの遅れ、落ち着きのない行動の原因は、高度な難聴であった。その時私とチームを組んでいた言語障害の専門家と耳鼻科医は、別の研究所で、既に四年前に、その子どもに会っていた。父親は、軍隊の復活を願う政治団体の幹部で、母親は家政婦として、志を同じくする青年達と一緒に寮生活をしていた。両親は、難聴という診断に沿った教育を受け入れずに、子どもを幼稚園や保育園にも通わせることなく、寮で一人で遊ば

せておいたのである。

そして、今度は、事の経緯は不明であるが、母親が納得しないまま、誰かが、母子を車で連れて来たのである。

その日の夕方、父親が電話をかけてきて、「一体何があったのだ。そのせいで、妻が寝こんでいる。」と怒鳴ったということを聞いた。母親は、再び、「聞こえが悪いので、補聴器を装用しての教育が必要だ。」という説明を受けていたのである。

私の恩師の一人が、「こちらから電話をかけて、来ない人を呼ぶのは止めた方が良い。」と話されるのを、傍で聞いていたことがある。今は、私は、それがしっくりと気持ちになじみ、良く理解できる。しかし、当時の職場には、私を含めて、良く言えば親切、悪く言えば、お節介な三十歳前後の職員が何人もいた。何度も連絡をとり、両親を説得し、補聴器を福祉事務所から交付してもらい、すぐ隣にある保育所にも保母を加配した上で入れてもらい、万全の体制を整えて、「さあ、ことばの世界

へ漕ぎ出そう。」と望みを持った。しかし、五時過ぎに保育所に迎えに来た母親の後をずっと離れてついて帰る子どもの耳から、補聴器はいつも、既に母親の手によってはずされていた。

男の子は、保育所から聾学校へと進んだ。聾学校との会議の場で、その子どもの消息を聞いた時、私は愕然とした。母親が妊娠したのを機会に、寄宿舎に入れられた、というのである。五、六歳の子どもが、家族が近くにいるにもかかわらず、聾学校と付属の寄宿舎でのみ生活するようになったのである。

ある時、反すうするようにこの子どものことを考えていて、私は、ある事に気づき、喉の奥で声をあげた。国・民族・人種の違いを認め合い共存することを好まず、少しでも弱い所があると、他民族や国家を侵略し、物や人を支配することに気がはやる人達にとっては、弱い者は役立たずであろう。難聴である、という健聴者との差異は、そのような人々にとっては、人間として十全でない、戦力にならない者としてしかとらえられないのだ。

だから、自分の子どもが難聴であることを認めることを拒み、子どもに心を閉ざし、子どもがコミュニケーション手段を学習する機会も狭めてしまったのだ。

自己の弱さに克つ、というのは、好むところである。しかし、強いことをよしとする、他者に勝たねばならぬ、と思っている人達には、恐ろしささえ感じることがある。

私の周囲を見渡してみても、弱い子どもを中心にした家庭は田舎に行っているが、強い子どもに大人達の期待や愛情が集中した家庭では、弱い子どもは、連鎖反应的に幾重にも問題を繰り返している。その子を宝としないで、頭痛の種としたからこそ、その子は、頭痛の種を再生産していくように見える。

勝利したボクサーへのインタビュウが、テレビに映し出されていた。インタビュウをしているアナウンサーが、「娘さんと奥さんは会場に来られていますか、息子さんは応援に来られていませんか。」と問いかけた。幼

い娘を抱き上げたボクサーは、苦々しそうに、「弱虫でどうしようもありません。」と吐き棄てるように言った。私はその時、格闘技を仕事とする人には、殴り合いを見に来ない息子は、幼児であれ、いくじなしに思えるのであろうか、と思ったものだった。それから数年後、家族が見ていたテレビで、同じくインタビュウ場面が映されていた。勝った時にはいつも、娘を抱いて、高く差しあげるのだという。「お子さんは、お嬢ちゃん一人ですか。」という質問に、ボクサーは、「はい。」と、晴れとした表情で答えていた。私は、「おや」と思った。同一人物ではないのだろうか。彼の幼い息子は、いくじがなくて、父の試合会場に来ていなかったのではなく、病気がハンディキャップを持っていたために、父親の苦々しい思いの原因になっていたのだろうか。そして、彼は、もう、いなくなったのだろうか。この数年の間に。幼いままで。

この二つのテレビインタビュウを、私は今、初めて文字にする。初めて、私以外の人に伝える。しかし、私は

これまでに幾度も、この二つの場面を思い出した。違ふ二人のボクサーであれば良い、と願いつつ。

私達は、どの二人を取り出してみても、様々に異なった面を持っているが、どうにか折り合っていくことができ。ハンディキャップを持って生まれて来た子どもや、病気・事故あるいは加齢のためにハンディキャップを持つことになった人は、健康な人がたやすくやれることが、できない、という点で違いを持つ。周囲が、その違いを受け入れるには、共通部分を見出したり、共感することが大事であろうが、やはり、違いを是認する度量が必要とされるように思う。

人間として未熟なまま、子どもの親となつて、子育ての中で、人間として成長していくことは、多くの人が実感することと思うが、子どもが重いハンディキャップを持つ親ほど、その育ちには、目を腫るものがある。人を受け入れる度量の広さ、深さ、慈しみ深さにおいて、本来に仏のようである。子どものありのままを受け入れて

育てる中で、母親は、自己の弱さに克ち、育つたのである。

私達は、自分の意志で為し遂げているつもりのものであろう。相手から、させて戴いていることが多いので、相手に与える過程で、より大きなものが、こちらに与えられることがありうることを、母親の人間としての成長に瞠目しつつ知るのである。

〈文献〉

- 1) 田口恒夫『言語発達の病理』医学書院、一九七〇。

(聖マリア病院言語治療科)

*八月号、言語障害の臨床研究ノート(3)、p. 52上段

8行目「口蓋形成術」は「口唇形成術」の誤りです。お詫びして訂正いたします。