■ 2歳児さんのママの声より・・・

娘はある遺伝子の完全失欠による中等度感音性難聴です。入院中に何度も新生児聴覚スクリーニングを受けたものの両耳リファー。助産師さんの「羊水が詰まっているのかも」の言葉をまるっと信じ、全く心配せずに退院。そして、1か月健診でまさかのまた両耳リファー。大学病院に紹介していただきましたが、精密検査は半年後と言われ、すぐにはできませんでした。それからというもの、わざと激しくドアを閉めてみたり、上の子が大声で泣いていてもスヤスヤ眠り続ける娘を見てやはり聞こえないのかなと思ったり、とてつもなく不安で眠れない半年間を過ごしました。この間、保健師さんに大塚ろう学校の乳幼児教育相談を紹介していただいたものの「ろう学校」への漠然とした拒否反応から相談に行くことはありませんでした。今思うと、この段階でひよこぐみに入っていれば、時間も無駄にしなかったし、一人で不安を抱え込む必要もなかったのにと後悔しています。

大学病院での検査結果は、軽度～中等度難聴の疑い。検査を重ねていくうちに中等度感音性難聴であると診断されました。この間、復職もしたのですが、泣きながら通勤したり、仕事中も涙が止まらなくなったことを、よく覚えています。そして、ある時、中耳炎でガクッと聴力が低下して補聴器適応となり、担当医からすぐに関連機関に行くようにと言われました。そこで初めて大塚ろう学校に来たのです。娘が1歳半の頃だったと思います。
初めて参加したひよこぐみの懇談会、他の保護者の方は手話も併用して会話しておられて、果たして私にできるのか?と不安でたまらなかったです。娘のためには、ひよこぐみの活動に参加しなければ…でも来る度に周りの保護者の方とのギャップを感じてしまい、仕事も忙しいし…となかなか足が向かいませんでした。

しかし、後ろ向きな私が変われた最初のきっかけは保護者講座の『難聴疑似体験』です。30dB程度の伝音性難聴の世界を体験してみて、もっと聞こえにくく、さらに音が歪んで入る中等度感音性難聴の娘の生き辛さがやっと実感でき、「このままではいけない」と強く思いました。娘が2歳頃のことです。そこから、ひよこぐみのグループ活動に参加するための事前・事後の家庭での取り組みに本腰を入れ始めました。私が真剣にやればやるほど娘が変わっていきます。だんだん面白くなってきて、娘と一緒に夢中で取り組みました。

娘が2歳の半ば過ぎに遺伝子検査で難聴の原因がはっきりと判りました。このことで、私だけでなく夫も、娘は一生難聴のまま生きていくのだと受け入れることができました。タイミングよく進路を考える時期でしたので、夫婦ともにろう学校幼稚部に進むべきと判断できました。幼稚部に入ると決めたからには…と、親子で指文字を覚え、カレンダーワークや絵日記にも取り組みました。すると、娘もどんどん吸収してくれます。うちの子、天才なのかな?なんて、娘との時間は、私にとっても、とても大切なものとなりました。
他の保護者の方よりも、私は乳幼児教育相談を紹介されてから実際に連絡するまでに時間がかかってしまったので、かなり後ろからのスタートになりますが、娘と一緒に確実にその道程を踏みしめていきたいと思います。