

神戸市聴覚障害者福祉施設建設推進委員会 拡大学習会

2016年4月2日（土）13：20～ 三宮勤労会館3階308号室

小坂淳子氏（大阪健康福祉短期大学名誉教授）講演

『実態調査から求められている事業について②』 ～聴覚障害児・親等～

小坂です。よろしくお願いします。調査は、兵庫県聴覚障害者情報センターの岡恵子さん、甲斐更紗さん、上田月美さんと、神戸ろうあ協会の木村昌範さんたちと「子どもチーム」を立ち上げて実施しました。

まず、お配りしている年表を見てください。この年表は1926年から2016年まで、昭和元年から今年までの90年間の時代とその背景を紹介しているものです。誰も自分の生きる時代を選ぶことはできません。年表を作成し、時代を探ることで、聴覚障害者がどんな時代を生きてきたのか、今、どんな時代を生きているのか、現在の課題がみえてくるかもしれないと考えました。

●4つの時代

時代を4つに分けました。年表の一番上のらんに「時代1」、「時代2」、「時代3」、「時代4」の項目があります。年表の一番下は2016（平成28）年です。それぞれの時代に生まれた人が今、何歳になっているかがわかるようにしています。

「時代1」の昭和元年に誕生した人は、ちょうど二十歳の頃に戦争がおわり、今90歳になられます。「時代2」は、戦争が終わった時に誕生し、戦後史を生きた現在70歳の人たちです。私は今70歳ですので、ちょうどこの時代にはいます。「時代3」は、1981年の国際障害者年に誕生した現在35歳になる人たちです。私事ですが、私は現在38歳になる、ろうの子どもを育てた経験があります。息子はこの時代に該当しているかなと思います。最後に、「時代4」ですが、21世紀に誕生した、今16歳になる人たちの、今の時代です。

今回の調査はこの時代の子どもたちが対象となっています。

●4つの時代の各キーワードは、「時代1」は教育からの排除。「時代2」はろう教育の義務化、「時代3」は国際障害者年。「時代4」は21世紀です。それぞれの時代の特徴を見ていきたいと思います。

時代1 教育からの排除

まず「時代1」です。現在90歳の方の生きてこられた時代です。この時代の特徴は、ろう者に教育はoirない。ろう者が教育から排除されたことです。

この図は、全国高齢聴覚障害者福祉施設協議会によって調査された全国6ヶ所のろう老人ホームに入居されている260人(平均年齢86歳)の就学歴を見たものです。それによると、「不就学」が26%、「小学校中退」が14%で、合わせると40%です。主なコミュニケーションは「ほとんど身振り」が28.1%、「文章が読めない」が41.2%になっています(「ささやき」第11号、2009年)。

時代2 ろう教育の義務化

次は「時代2」です。戦争終わって日本国憲法が公布され、1947年には学校教育法が制定されました。この時代の特徴は、ろう教育が義務化されたことです。義務化された翌年の1948年のろう学校の在籍数は約8000人です。約10年後の1959年には約2万人を超えています。2.6倍の増加です。この時代は教育の義務化、年金、雇用の制度化が進められます。同時に、ろう運動の担い手が多数登場してくる時代です。

時代3 国際障害者年

次は「時代3」です。この時代の特徴は二つあります。一つは、1981年の国際障害者年を契機として、障害は社会の環境によって作られるという新しい障害観の登場です。もう一つは、はなし言葉を文字に、それから同時に情報が共有されるいわゆる“IT革命”の登場です。IT革命(Information Technology revolution)とは、コンピューターやインターネットをはじめとする情報技術の発展の普及に伴う社会の急激な変化を指します。聴覚障害者にとってはちょっといい時代の風が吹いてきように私は思います。

時代4 21世紀(人権の世紀)

次は「時代4」です。私たちが調査の対象とした時代です。この時代の特徴も二つ挙げています。一つは言語としての手話。もう一つは人工内耳の登場です。長い間、手話は禁止され、封印されてきました。その手話が“言語ですよ”と障害者基本法(2011年改正)と障害者権利条約(2014年批准)に明文化されたのはつい最近のことです。また、これまで医療の対象外だった聴覚障害者に、人工内耳の施術という医療がかかわる時代に入ってきました。

●子どもアンケート調査の背景(手帳取得・年齢・在籍状況)

調査期間は2013年の9月~10月です。アンケートによるものと一部は面接による聞き取りによって行われました。

結果を報告する前に、調査対象とされる「きこえに障害のある子どもたち」の背景をみておきたいと思います。兵庫県の聴覚障害による身体障害者手帳を取得している18歳未満の子ども数は682人です(平成23年社会福祉統計年報)。兵庫県教育委員会「平成24年度 兵庫の特別支援教育」によると、特別支援学校など、何らかの支援をうけて学んでいる子どもたちは513人です。このことから、身体障害者手帳はもっているが、普通の学校で学んでいる子どもたちが約170人いることとなります。いわゆるインテグレートです。

このような現状ですので、調査は子どもたちがどこで、どのように学んでいるか把握するのが困難でした。県内の特別支援学校、難聴学級、親の会などの協力を得て実施することができました。

子ども対象調査

調査は、「子どもを対象にしたもの」と、「保護者を対象としたもの」の2種類を実施しました。

子ども対象調査では、149人の子どもが回答してくれました。年齢の特徴は、小学生にあたる「6歳から12歳」が46%をしめ、在籍状況では特別支援学校が65%でした。

●学校でのコミュニケーション手段（複数回答）

子どもたちに学校でのコミュニケーション手段を聞いてみると、「聞くとき」は補聴器、人工内耳、手話、口話。「話すとき」は音声、手話。実にさまざまなコミュニケーション手段が用いられています。

●困ること（複数回答）

「どんなことに困っている？」と聞きますと、「グループ内での話の内容がわからない」22.1%と「周りに起こっていることがわからない」21.5%あり、二つの項目は、約5人に一人です。さらに、「自分だけ笑えない。」が14.8%あり、約6人に1人。「訳も分からず怒られる」も11.4%あり、10人に1人ぐらいの割合です。こういう体験が積み重なると、集団の中の孤立や孤独、“一人ぼっち感”が強くなっていくのではないのでしょうか。

●いらつくこと、むかつくこと（複数回答）

「いらつくこと、むかつくことは何？」との質問では、「判断や説明を求められると、どう答えていいかわからない」26.4%、「うまく説明できない」25.7%です。約4人に1人です。これらの項目は、自分自身にむかついたり、イライ

ラしています。他方、「早口で言われる」21.6%、「聞きなおしたらめんどくさいと言われた」13.5%、これらの子どもたちは、周囲の対応や態度にいらついたり、むかついたりしているのですね。

保護者対象調査（世代割合、子どもの在籍）

保護者対象の調査では、227人から回答がありました。回答者の88.1%が母親で、母親がキーパーソンになっていることがわかります。年齢は20代(4%)、30代(40%)でほぼ半分です。そして、子どもの74%が特別支援学校に通学しています。

●保護者調査（超早期教育）

今日は、耳鼻科の先生がご参加されていますが、一般社団法人日本耳鼻咽喉科学会のHP（※1）で「新生児1000人に1人の割合で中等度以上の両側難聴児生まれてくる」と公表されていますが、本当でしょうか。しかも最近では、新生児スクリーニングで早期に発見される傾向にあるとのこと。

新生児スクリーニング検査は、2000年以降に広まってきました。この検査は、聴覚障害があるかどうかを振るい分けるものですが、生後2、3日のうちに産院で実施されます。今回の調査でも3歳未満の保護者の80.8%が検査を受けたと回答しています。

その後の確定診断で「障害がありますよ」となりますと、聴覚がどのぐらい活用できるかを確認して、補聴器、人工内耳を選択して、すぐに療育、教育に入ります。こんなに早い超早期教育体制に入っていく理由は、3歳までに言語脳が完成するというので、訓練は早い方がいいと言われるからです。調査では85.7%が3歳までに療育・教育を受けており、就学前（6歳まで）にはほとんどの子ども（97.5%）が受けています。家庭は障害を持つ子ども中心の生活になっていかざるを得ないのです。

●子育ての悩み

保護者に「子育ての悩みはなんですか？」との質問では、保護者の49%が「学校の選択や進路が不安」としています。どの時期でも親が学校の選択や進路を決めなければなりません。とりわけ、「3～6歳の就学前」の保護者にとっては63.0%と深刻な悩みとなっています。さらに、「きょうだいにかかわれない」悩みが、全体では28.6%ですが、「3～6歳の就学前」の保護者は44.4%です。保護者への就学前における子育てへの包括的な支援が求められています。

●生活の悩み

次に「生活の悩みは何ですか？」という質問では、補聴器、人工内耳等に係る費用負担をあげています。特に「6～12歳」の子どもの親では56.8%にも及び、負担感が強く出ています。

●保護者要望

保護者の子育ての悩みと生活の悩みを紹介しましたが、保護者の望んでいることは、「話し合える友達」56.4%、「子どもが何でも話せる大人」43.2%がどの年齢も高くなっています。保護者は子どもが話し合える環境にないことを知っているのだと思います。

また、「3歳～6歳」の子どもの保護者の要望で「人工内耳手術後の支援」が29.6%（「全体」15.0%）と割合が高く、「全体」のほぼ2倍近い要望になっています。

●保護者自由記述

保護者の自由記述を紹介したものです。地域には同じ障害を持った子どもと親と出会うことがない。相談相手がほしい。将来のこと。人工内耳のこと。地域の学校に通った時にフォロー。重複障害。これらのことについて悩み、要望が書かれています。これらは一部を紹介したにすぎません。『調査報告書』には多くの悩みが寄せられていますので、是非ご覧になってください。

●子ども自由記述

子どもたちの自由記述です。ここでは、小学生と中学生、高校生の意見を紹介しています。小学生は、“先生に僕にもわかりやすく、ゆっくり話してほしい”。中学生は、“やりたいことができない・言っている事すべてがわからない”。高校生は“幼稚園からやり直したい”という声がありました。私は、高校生のこの言葉に胸がつぶれました。二度と来ないこの子ども時代をこんなふうに思わせていいのでしょうか。

一方、子どもたちに「楽しかったことは？」ときくと、やはり、友だちと遊んだり、友だちとふれあう機会や体験と答えています。

21世紀の課題 ～人工内耳と手話～

21世紀の課題として、人工内耳と手話をあげました。人工内耳と手話は、子どもたちの「もっと分かりたい」。親たちの「社会に参加させたい」という共通の思いや願いに根差した同じ根っこにあると思います。

今回の調査にとりくんで、21世紀になって聴覚に障害をもつ子どもたちの環境は大きく変わったと驚きました。息子の子育てをしていた35年前は、人工内耳も手話もありませんでした。今、もし進められたら人工内耳の手術をするかもしれません。しかし、医療の選択も教育の進路も決めるのは親です。子どもはまだ小さいから親に全部選択の責任が委ねられるのです。ですから、専門的な情報や支援がないと不安で仕方ないと思います。今もそうだと思います。

先述の日本耳鼻咽喉科学会のHP(※1)でも人工内耳の調整(マッピング)に専門の言語聴覚士によるきめ細かいリハビリテーションが必要であり、病院の指導のみではすべてをカバーできるものではなく、両親を中心に療育機関、病院の3者が協力して、支援していかなければならないと述べています。

アメリカでは聞こえの障害がある子どもが生まれると「早期家族支援プログラム」というのがあるそうです。早い時期からコーディネーターと呼ばれる担当者が家庭を訪問して、育児や教育のプログラム、聞こえや言葉の専門家によるさまざまな支援を進めるプログラム、そういうしくみがあるようです。

このしくみの中に、ろう児や家族にきちんとしたアメリカ手話を教える専門的な訓練を受けたスタッフが組み込まれていると紹介されています(斎藤道雄著『手話を生きる』2016年、みすず書房)。

21世紀の新たな課題、人工内耳と手話。医療、教育、福祉、それぞれの分野がバラバラの支援では、当事者は混乱してしまいます。専門的な知識と技能を持った専門職が協働して支援をうけることができる、何でも相談できる場が今、求められていると思います。必要だと思います。

※1 一般社団法人 日本耳鼻咽喉科学会

<http://www.jibika.or.jp/citizens/hochouki/naiji.html>

●子どもたちの願い、親の想い

この調査を通して1世紀近い90年間の時代背景をみてきました。聴覚障害者を取りまく環境は大変なスピードで変わってきました。ろうあ者に教育は不要だという時代から口話教育、それから人工内耳、手話という時代に入ってきました。4月から障害者差別解消法が施行され、今はひとり一人の個の特性に合わせた教育に向かおうとしています。

いつの時代も、ちゃんと伝えられない、周りになかなか理解してもらえない、そういうストレスを抱え、障害者の親たちは子どもが孤立するのではないかと不安に怯えています。当事者たちは、「孤立したくない」「孤立させたくない」という願いや思いを持っていると思います。

聴覚障害のある人たちが教育を受ける権利から排除された「時代1」は、それほど遠くない時代です。どれほど不自由な思いをされたか、今回の『調査報

告書』でも、教育のところに、“人間の尊厳にかかわる”という多くの声を紹介しています。

子どもはすぐに大人になります。20世紀のろう運動が“今”を作ってきたように、今やらないといけないことを次の時代に残さない責任が今を生きる私たちの時代にあると思います。

どうもありがとうございました。