

聴覚障害の早期発見に伴う保護者の 心情に配慮した支援について

—新生児聴覚スクリーニング受検児の保護者に対する面接調査の結果から—

佐藤 操* 庄司 和史**

新生児聴覚スクリーニング受検児の保護者に対する面接調査から、スクリーニング後の支援を担当する教育機関においては、刻々と広まるスクリーニングの現状や問題点を把握すると共に、母親や家族が経てきた経緯を踏まえた上での丁寧な対応が重要であること、小児難聴医をはじめとする関係機関との連携により確定診断後ではなく診断過程と並行した早期支援を可能にするような連携システムが必要であることなどが考察された。また、スクリーニング体制の整備や連携だけではなく、母親が前向きに立ち直っていけるような支援内容そのものが重要であり、早期支援の更なる充実と共に子どもの言語獲得を見据えた具体的な支援内容を探る必要も示唆された。

キー・ワード：新生児聴覚スクリーニング 聴覚障害乳幼児 保護者支援

1. はじめに

子どもの聴覚障害においては古くから早期発見と早期教育の重要性が認められており、聾学校においては1960年代初めにはすでに全国のおほとんど聾学校に幼稚部が設置され、同時に就学前の教育相談が開始され、これまで多くの実践が積み重ねられてきている。近年、新生児聴覚スクリーニング（Newbone Hearing Screening；以下NHSと表記する）が普及し、より一層年齢の低い段階から教育相談が行われるようになってきている。NHSは、自動聴性脳幹反応検査（AABR）や耳音響放射（OAE）によって新生児期に難聴の擬陽性児を検出し6ヶ月以内に確定診断を行おうというシステムで、わが国では厚生労働省が平成13年度から「新生児聴覚検査モデル事業」を開始している。厚生労働省の最新の新生児聴覚スクリーニングマニュアル（厚生労働省、2007）では、わが国におけるNHSの実施状況として、全国の分娩施設の約60%が検査機器を保有しており、全出生児の約60%がNHSを受けていることが推測されるとしている。新井・武田（2007）は、厚生労働省が平成13年度から開始した「新生児聴覚検査モデル事業」として、いち早くNHSに取り組んだ秋田県の実態を調査し、確定診断、補聴器装用開始、療育開始の年齢がそれまでよりも著しく早くなっていることを示し、さらに従来発見が遅れることが多かった60dB以下の軽中等度難聴児の発見が早まっていることから、補聴器装用指導をはじめとする具

体的な支援をどのように展開していくかが教育機関の大きな課題であることを示している。また、庄司・福島（2006）は、筑波大学附属聾学校の乳幼児教育相談に通うNHSを受けた保護者を対象としてアンケート調査を実施し、保護者はNHSの意義を肯定的に認めていることを明らかにした上で、NHSの各段階における保護者の精神的な状況を示し、支援の課題として、全体的に聴覚障害に対する情報が少ないこと、要再検（refer）の結果説明時には障害のみが強調されていること、要再検（refer）から確定診断までの期間の支援が不十分であること等を指摘している。

NHS後の支援を担当する教育機関においては、刻々と広まるNHSの現状や問題点を把握すると共に、聴覚障害のある0歳台の乳児の発達的な支援、精神的なショックを抱えた保護者の心情を踏まえた支援、これらについての医療機関へのフィードバック等が課題であると言える。そこで本研究においては、NHSを受けた保護者の心情の変化を把握し、この段階での支援内容について考察する。

2. 研究の目的

- (1) NHS検査後の母親や家族の心情とその変化を把握する。
- (2) 乳幼児教育相談における母親の心情に配慮した支援内容について考察する。

3. 研究の方法

*秋田県立聾学校 **筑波大学特別支援教育研究センター

以下の手順で研究を進めることとした。

- (1) 個別面接による聞き取り調査を行う。
- (2) 調査対象は、筆者が実習を行ったT聴覚特別支援学校乳幼児教育相談（以下、Kルームとする）の通常の活動に参加している乳幼児のうちNHS受検児とその母親とし、この時点で聴覚障害以外の障害が見られない0, 1, 2歳児の各年齢から1名ずつと、母親自身が聴覚障害者である1名の合計4名とした。
- (3) 調査の観点は、主としてNHS後から現在までの各段階での母親を中心とした心情とする。（4. 調査内容参照）。
- (4) 面接担当者は1名とし、面接時の回答内容については面接担当者によるメモによる記録と音声録音を行うこととした。面接者はKルームでのグループ・個別指導に約6ヶ月間参加し、対象児とその母親とのレポートの形成に努めた。
- (5) 回答内容の分析は共同研究者2名による話し合いを行う。これを通して乳幼児段階における母親の心情に配慮した支援内容について考察する。

なお、実際の聞き取り調査は、通常の個別指導の前後に行うこととした。場所は母子共に慣れた教室とし母子同席の下とした。子どもの遊びへの対応のため、必要に応じて教育相談で指導を担当している教員にも同席してもらった。時間は1時間程度とし、この時間内で聞き取ることのできた範囲を取り扱うこととした。調査実施にあたり、本研究の主旨、個人情報取り扱い、調査内容の概要を説明し了解を得た。また内容を正確に把握するため録音についても了解を得た。調査の際は母親ができるだけリラックスした状態で話ができるよう次の点に留意した。

○調査実施前のグループ活動で、できるだけ対象児とたくさん遊んだり母親とも会話をしたりするようにし

た。

- 具体的な調査に入る前に、面接者の自己紹介をしたり対象児のその時の様子を話題にしたりしながら自然に開始できるようにした。
- 一問一答にならないよう面接者の話や感想も話すようにした。また話の流れによっては雑談を入れるなど母親が話しやすいよう配慮した。
- 話の流れによっては調査の観点として想定していなかったことも話題としたり、想定していたことであっても省略したりすることとした。
- ときに側で遊ぶ子どもとやり取りしながら、明るい雰囲気の中で話ができるようにした。

4. 調査内容

次の内容について面接を行った。

(1) 新生児聴覚スクリーニング検査について

- ・誕生の頃の様子
- ・NHSについての事前説明、結果説明、その時感じたこと
- ・耳鼻科での精密検査、確定診断の時期と結果説明、その時感じたこと
- ・精密診断機関での療育・教育機関への紹介の有無
- ・父親や祖父母の受け止め方、母親の気持ちの変化

(2) 療育・教育機関について

- ・療育・教育機関への相談の時期、見学した機関、その時の印象
- ・療育機関をKルームに決めた理由
- ・現在のプログラムや指導について感じていること
- ・参考になったこと、希望
- ・聴覚障害に関する情報の収集方法

(3) コミュニケーション手段について

- ・手話やベビーサインなど視覚的な手段の使用
- ・手話や口話などの教育方法についての考えや思い

表1 調査対象となった児のプロフィール（聴力は調査時の裸耳聴力の平均）

	1	2	3	4	5
	A児	B児	C児	D児	E児
子の学年 (調査時満年齢)	0歳児 (1歳3ヶ月)	3歳児 (4歳1ヶ月)	0歳児 (1歳3ヶ月)	1歳児 (2歳1ヶ月)	2歳児 (3歳2ヶ月)
家族構成	父, 母, A児	父, 母, B児, C児 (家族聴障)		父, 母, 姉 (5歳), D児	父, 母, E児
相談開始	0歳7ヶ月時	0歳4ヶ月	0歳5ヶ月時	0歳6ヶ月時	0歳6ヶ月時
聴力	85dB	110dB	100dB	100dB	105dB
出産時	重度仮死	特になし	特になし	未熟児	特になし

(4) 補聴器について

- ・補聴器の付け始めの時期, その時の様子, 装用後の変化, 心配だったこと
- ・補聴器装用に当たって参考になったアドバイス
- ・母親の気持ちの変化, 家族の反応
- ・人工内耳について

5. 結果と考察

(1) 全体に関わる事柄

4名の母親のうち1名は母親自身が聴覚障害であったが, Kルームに所属する子(C児)の3歳上に第1子があり, この第1子もNHSによって難聴が診断されていることからB児として対象児に加えた。面接では第1子(B児)と第2子(C児)を比較しながら話を展開した。調査対

象となった子5名のプロフィールを表1に示す。E児は月齢1歳10ヶ月時に内耳奇形が判明しているという報告が調査時に母親からあった。

前述した調査内容に基づき質問を行った。表2～5は調査結果をまとめたものであるが, 表中の文は, 面接時のメモによる記録と録音した母親の話の書き起こしから, 共同研究者2名の話し合いで中心となる内容をまとめて表記したものである。また, 個々で話題の流れが異なるため, 実際の質問内容は順不同になったり, 面接時間の都合上割愛した項目もあったため, 一部は空欄となっている。

(2) NHSの状況や気持ちの変化について

出生前の説明からスクリーニング検査の各段階の状

表2 NHSの状況や母親と父親の気持ちの変化について

質問項目	A児母	B, C児母	D児母	E児母
検査前の説明	なし (NICU対応)	B児:不明・C児:紙面で	あり	あり
検査種類	ABR	B児:不明・C児:OAE	AABR	不明
結果の説明時期	NICU入院中	B児:出産後すぐ・C児:退院時	退院時	退院時
説明を受けた人	不明	母	父, 母	母
説明を受けた時の母親の気持ち	それ位で済んで良かった。	B児:ショックで泣いた。医師の話が分からなかった。C児:家族全員同じだと思った。	何のことがよく分からなかった。よく覚えていない。その日は食事が摂れなかった。	
精密検査機関での説明	聴力の説明とKルームの紹介。	B児:Kルームの紹介。	大学病院で「3ヶ月くらいにならないと何とも言えない」。CORのため月1回通院したがその間療育機関の説明, 紹介はなし。自分で予約した小児難聴専門医で診断。ホームトレーニングと補聴器装用開始。聾学校家庭訪問支援の紹介あり。	耳の構造や伝音難聴の説明。詳しい説明やその後の対応はなし。
精密検査の時期の母親の気持ち	やはりショックだった。聴覚障害について分からず不安だった。	このあと通う学校のことなど先のことを考えていた。	大学病院の耳鼻科で様子を見ている時期が一番不安で苦しかった。	確定診断後母乳が止まった。詳しい説明がなく自分でやるしかないと思った。
当時の父親の受け止め方	冷静に受け止める側にまわってくれた。	「聞こえない子がほしい」と言っていたので喜んでいった。	半信半疑だったが, 両親にはすぐ話をしてくれ助かった。	「まだ分からないだろう」と頼りにならなかった。
現在の父親の受け止め方	夫婦で将来の話などをしている。とても可愛がっている。	心配なことはあまりないので子どもの話はあまりしない。	今は「この子で良かった」と可愛がっている。	聞こえないことが子の成長とともに実感できたようで変わってきた。
振り返ってみて思うこと (○:良, △:どちらとも言えない, ×:悪)	必要な検査はやってほしいと思っている。(○)	最初はショックだったが, 今は良かったと思う。(○)	確定するまで策がないなら教えてほしくなかった。(×)	自分でやるしかないと思った。ある程度見通しがつくまで誰にも言いたくなかった。(△)

況、その間の母親の気持ちの変化についての結果を表2に示す。

1) 検査結果の説明について

「新生児聴覚スクリーニングマニュアル」(厚生労働省, 2007)では、NHS初回検査は出生病院(産科等)において生後2～4日目に行われ、結果がpassの場合は先天性の難聴はないと判断し検査終了、refer(要再検)の場合は退院前に複数回実施し、退院時においてもreferである場合、「反応が不十分だが、擬陽性のこともあり、聴覚障害があるか否かは現時点では不明。聴覚の専門医で精密検査を受けることが必要」(厚生労働省, 2007)と保護者に対して説明することが示されている。

A児については、出産時重度仮死で聴覚障害以外の障害の可能性も疑われたため他の既往症に関する説明と共にNHSの結果が伝えられているが、画像診断の結果も含めて確定診断ではなく「疑いの状態」と言われている。これに対してB児では、初回の検査が出産直後(1日目)に行われており、初回の検査直後に「聞こえていません」と伝えられたということである。この時の心情について自分自身が聴覚障害者である母親は、「まさか聾の子が生まれるなんて全然思っていなかった。私の兄の子どもが聞こえていたので自分も聞こえる子が生まれるのかなと思っていた。」と話しており、referの結果に対してまったく心の準備がなかったようである。また、D児は里帰り出産であったが、初回検査の結果については病院から「大丈夫ですよ、〇〇〇〇(難聴幼児通園施設名)がありますから」と伝えられ、これに対して母親は「軽く言われた」という印象を持ち、「心配ないわけがない。大丈夫ですよと言われて腹が立った。」と話していた。D児が出生した地域は、厚生労働省のモデル事業によってわが国でも最も早くNHSの体制が整備された地域の一つである。こうした地域でも病院の対応が母親からは不十分だったという印象を持たれており、この結果、母親をはじめとした保護者、家族への精神的な負担が強くなる可能性があるということが伺えた。体制が整備されていても母親や家族のショックが大きいことには変わりはない。個々の状態やニーズに合わせた対応、とくに心理面について十分に配慮することが必要である。

なお、B児の結果説明時にショックを受けたB、C児の母親は第2子であるC児の検査でreferの結果が伝えられた時には、「ある程度予想していた」と冷静に受け止めている。母親が聴覚障害であることで受け止め方が他の母親とは異なっていると考えられる。

2) 精密診断機関での説明

日本耳鼻咽喉科学会では190の施設をNHS後の精密診断機関として指定している(日本耳鼻咽喉科学会, 2006)。新生児聴覚スクリーニングマニュアル(厚生労働省, 2007)によると、新生児期にreferとなった場合、再検査(2次スクリーニング)を実施し、その時点でもreferだった場合に精密診断機関へ送ることが例示されている。A児は、地域の総合病院耳鼻科の2次スクリーニングを経て小児難聴専門医へ紹介されている。B、C児も出生病院での再検査を経て小児難聴専門医に紹介されており、A、B、C児については、マニュアルに沿った対応となっている。一方、D児については、両親が出産病院での対応に不満を持ったため再検査は大学病院の耳鼻科で受けたが、その大学病院でも「様子を見ましょう」と定期的な検査や診察が繰り返されただけだったとのことで、自分たちで小児難聴専門医のいる病院を調べ、そこで診察を受け確定診断に至っている。E児についても紹介された精密検査機関は日本耳鼻咽喉科学会のリストにある病院だったが、診断のための通院のみで療育に関する情報や紹介はなかったとのことである。マニュアルには、聴覚障害を認めた場合および疑いがある場合には、保護者に早期支援の概要、療育機関への紹介、補聴器や人工内耳等について説明するよう示されているが、D、E児については情報提供や療育機関への紹介は不十分であったことが伺える。

確定診断は、複数回の検査を経て行われることが多く、例えば初回の精密検査が月齢3ヶ月だったとしても確定診断が3ヶ月後の6ヶ月になることも多い。先行研究においては、この精密検査にかかる期間における支援が不十分であるということが指摘されており(福島, 2004; 庄司・福島, 2006; 庄司, 2004)、今回の調査においても「やはりショックだった。聴覚障害について分からず不安だった」(A児母)、「大学病院の耳鼻科で様子を見ている時期が一番不安で苦しかった」(D児母)、「確定診断後、母乳が止まった。」(E児母)等と同様であることが示されている。こうした時期には、母親自身の不安な思いを受け止めながら母親の状態に応じて見通しのある説明がなされるなど配慮される必要があり、医療と療育・教育の連携により継続した支援が展開される必要があると考える。例えば、確定診断前に特別支援学校の教育相談に相談できるような臨機応変な対応ができる連携体制作りが重要だと思われる。

なお、B児の母親については確定診断時にはかなり立

ち直り前向きになっているようであるが、母親自身が聴覚障害者であるため障害を受け止めることが早くできていると思われる。また、E児では、精密検査機関からの情報提供がなかったため母親自身がインターネット等で情報を収集し自分自身で療育機関に連絡を取り見学に行っている。Kルームに通うようになった後、相談担当者から別の精密診断機関を紹介され確定診断を受けているが、両親の前向きな行動が結果的に早期支援の開始に結びついている。両親が前向きに行動できるような支援が重要であることを示唆している。

3) 父親の受け止め方と気持ちの変化

早期支援における保護者支援は、母親に対する支援だけでなく、家族を支えるという視点が重要である(福島, 2002 ; 2004 ; 2006)。表2に示された父親の変化については、あくまでも母親から見た印象を表したものであるが、家族全体の変化の側面を表していると思われる。全体的には父親自身もショックを受け、信じたくない気持ちや不安な思いを抱えたままある程度の期間を過ごしてきたと思われる。それが、子どもが成長していくにつれて落ち着きを取り戻し、障害についての理解が高まっていったことが伺えた。また、E児の父親が当初「まだ分からないだろう」という受け止め方をしたと回答しているが、父親の子どもに対する感じ方は子どもと接する時間の長い母親からすると一種の違和感を感じたり変化の過程が少し異なっていることも伺えた。病院や療育機関におけるガイダンスにおいては、必要な時期に必要な説明が丁寧に行われるだけでなく、こうした両親それぞれの思いを受け止めていくことも重要だと思われる。

B, C児のように両親が聴覚障害者である場合は、周囲のデフファミリー(聴覚障害家族)の存在や聴覚障害者として生活してきた自分自身の経験から、わが子の聴覚障害をそれ程特別なこととはせずに受けて止めていると思われる。他の両親にとってはこうした聴覚障害者と特別支援学校の教育相談の場で出会えることも、聴覚障害についての理解を深め、将来の見通しを持つことができるといった安心につながっていると思われる。

4) NHSの経験を振り返っての感じ方

全体的には、母親の受け止め方はこれまでの医療機関での対応を反映しているということが分かる。例えば、A児については、1ヶ月間入院していたNICUでの対応が最終的な小児難聴専門医まで繋がっており療育機関についての情報提供や紹介がなされ、現在に至っている。B, C児は各機関への紹介が順調だったことや両親自身が聴覚障害者であること、祖父母に聴覚障害児を育てた経験があったことなどから、早い時期に母親は前向きになったと思われる。D児の母親は、出産病院や最初の精密診断機関に対して不信感があったが、自分で見つけた精密診断機関からは確定診断前に療育機関の紹介を受けた。次項に詳述するが、ここで行われた家庭訪問支援が母親の大きな支えとなっており、確定診断前に支援機関へ紹介する効果を裏付けている。逆にE児については、精密検査機関から紹介がない時期に母親が自分で聾学校の教育相談を探し当てており、このケースからも確定診断前の療育に関する専門的支援へのニーズは大きいと言える。

表3 療育・教育機関について

質問項目	A児母	B, C児母	D児母	E児母
見学先の印象	同じ境遇の人の存在に「一人じゃない」と思えた。明るくて楽しそうだった。	B児:先生の子どもへの接し方が良かった。専門性もあった。	家庭訪問支援で、分からないことや不安を全部聞いてもらえた。	聴覚障害のお母さんの存在が大きかった。先生にはとにかく可愛がってもらった。
現在の教育機関に決めた理由	通えるところだった。	夫の母校だった。子どもへの接し方が良かった。	人数の多いところを選びたかった。当時手話は使いたくなかった。	聞こえないことを忘れさせてくれるような関わりに「この子も他の赤ちゃんと一緒なんだ」と思えた。聴覚障害の先生やお母さんの存在が大きかった。
プログラムや指導について	生活にメリハリが出て明るくなった。	子どもへの接し方を褒めてもらい嬉しかった。	先が分からないことが何より不安。これまでの具体例が聞きたい。	グループ活動は2歳頃から良さが分かった。子の気持ちを言葉にすることを学べた。

(3) 療育・教育機関（早期支援機関）について

NHSにおいては、両側の聴覚障害の確定診断を受けた場合、早期療育機関に紹介されることとなる。わが国の難聴の早期療育は、全国に100校ほどある特別支援学校の乳幼児教育相談と25施設ほどの難聴幼児通園施設があたっている。保護者は確定診断を受けた医療機関から1つあるいは複数の療育機関を紹介され、療育を受ける場所を決定することとなる。療育・教育機関に関する調査の結果を表3に示す。

1) 見学した教育機関の印象

見学先の印象についての回答から、同じ立場の母親や子どもの存在、聴覚障害者のロールモデルとしての聴覚障害教員や聞こえない母親の存在が、多くの母親に強い印象と安心感を与えていることが分かった。また、教育相談担当者の子どもへの対応の様子や母親の思いを受け止めようとする姿勢が不安や緊張を抱える母親に安心感を与えていることが分かった。教育相談担当者には、新しく訪れる親子が安心できるような雰囲気を作り、不安な気持ちに寄り添う丁寧な対応が求められると思われる。

2) 教育機関の決定理由

療育・教育機関の選択権は保護者にある。実際に見学を試みたり、活動に参加してみたりして「他も見てみたい」「別の施設に替わりたい」という希望にも丁寧に対応することが必要である。それぞれの家族を中心に支援全体を考えれば、療育・教育機関の横のつながりで家族の要望にあった機関を紹介することができるはずである。それぞれの機関の特徴等を了解しながら、保護者が安心して支援を受けられる場を提供できるネットワーク作りも重要だと思われる。

また、教育機関の決定に関しては、それぞれの理由があることが分かった。表3に示した「通学に負担のない距離」「コミュニケーション方法」「子どもへ接する印象」「聴覚障害教員の存在」「聴覚障害の母親との出会い」といった理由は、それぞれの家族にとって大きな理由であると考えられる。乳幼児段階の支援は、先の見えにくい不安な状態にあるそれぞれの母親の思いやニーズを聞き取って、それらに対応していくことから始まる。一方的な情報提供や画一的な指導はこの時期の支援にはそぐわないと言える。

3) 支援プログラムや指導について

支援プログラムや指導内容に対する母親の考えも個々で異なることが分かった。子どもの年齢や教育相談に

通っている経験年数、これまでの母親自身の経験や考え方等が関与しているものと考えられる。聾学校（特別支援学校）における乳幼児教育相談担当者の数は不十分であることは指摘されており（原田，2007）、体制の整備は早急に改善しなければならない課題の一つではあるが、例えばD児の母親が受けていた家庭訪問支援は、単に家庭訪問支援という方法や体制が効果をもたらしたと考えるのは適切ではない。方法や体制がどうであれ、担当者が母親の精神的な状況をよくとらえ、それを共感的に受け止め、その母親に合わせた支援が展開されたということ、また担当者がこのような具体的なニーズに応えられるだけの専門性を持っていたということが重要である。D児の母親は「家庭訪問支援の先生に泣きながらも何でも聞くことができた」「家庭訪問支援の先生がいてくれたおかげで今穏やかでいられる」と話しており、こうした支援の結果が伺われる。このことは、体制や連携の整備だけでなく、支援内容そのものが重要であることを示しており、確定診断前後の段階の支援の在り方を示唆していると言えるだろう。

支援プログラムの構成については、例えば、E児は月齢1歳10ヶ月時に内耳奇形が発見され、母親が再びショックを受けている。一般的に考えると、母親は、療育の経験を重ね、障害の理解が進むことによって徐々に精神的に安定すると思われるが、NHSによって0歳台に真っ先に聴覚障害が発見されるということは、別に重複する障害が後で発見されるということも少なからずあるということになる。子どもの成長の過程では、このような重複障害の有無に限らず、母親の思いが様々な揺れ動いたり、家庭や家族の状況も変化することが予想できる。保護者支援のプログラムにおいては、一旦安定しているという評価ができたとしても継続して丁寧な支援を行っていくことが不可欠である。

いずれにしても、個々のケースに応じた具体的な支援は、普段から担当者が母親や子どもをよく観察し、状態や思いを探ろうとする姿勢によって初めて可能になると考えられる。担当者には母親や子どもの状態に応じた適切な支援ができ、基本的な内容を具体的に示せる専門的力量、必要な情報を提供するための情報収集力や関係者とのネットワーク力が求められることを感じる。

(4) コミュニケーション手段について

近年は、聴覚障害の早期療育・教育機関において、乳幼児の段階から様々なコミュニケーション手段が使用されている（庄司・斎藤・松本・原田，2007）。母親にとって

表4 コミュニケーション手段について

質問項目	A児母	B, C児母	D児母	E児母
現在の使用状況	大きめの声で話すようにしているが、聞こえをあまり意識せず普通にやろうと思っている。	父は手話のみ。母は手話と声で。	ジェスチャーは積極的に使ったり教えたりしている。	最初は手話を使っていたが分かる言葉については手話を使わないようにしている。
今後のコミュニケーション手段や教育方法について	今はほとんど考えていない。選択肢は多い方がよい。	夫(父)は「ろうに声はいらない」と考えている。私(母)は口話で、とは思っていない。日本語を正しく覚えてほしい。発音を正しくということではない。	以前は手話を使いたくない気持ちがあったが、コミュニケーションが楽になり、子どもの要求が分かるのであれば手話も使いたい。	祖父母との関係もあり、今は手話を使わない方法で行きたい。その後は本人の気持ちに沿いたい。

日常の意思の伝え合いの手段と将来的な言語の獲得に直結する教育方法、とくにコミュニケーション手段の選択は重要な問題であると言える。コミュニケーション手段に関する結果を表4に示す。

1) コミュニケーション手段と教育方法について

D児の母親は、教育機関を決定する要因として「手話を使っていなかった」ことを挙げており(表3)、当初は手話に対して抵抗感を持っていたと思われる。しかし、現時点ではむしろ積極的に手話を活用したいと考えており、時間が経過するにつれて変化してきている様子が伺える。また、両親が聴覚障害当事者であるB, C児は、子どもとのコミュニケーションに声を使用するかしないかについての方針は両親に違いがあるが、両親が互いの違いを尊重し合いながら、聴覚障害者としてのアイデンティティーを大切にしていることが伺えた。表4からはA児, E児も含めて4人の母親ではそれぞれ実際のコミュニケーション手段の使用方法はもちろん、考え方や感じ方にも違いがあることが分かった。乳幼児期は、保護者にとって今後の教育方法について考える準備期間と言える。聾学校の乳幼児教育相談の様々な活動の場は、単に専門的な指導を受ける場だけではなく、同じ立場の親あるいは聴覚障害当事者との出会いの場として重要である。教育相談の場は、このような出会いの中で様々な情報や考えに触れ、意見や情報の交換が活発にできる場になることが望ましいと考える。

また、こうしたコミュニケーション手段や教育方法についての保護者の考えは、子どもの成長と共に変化すると考えておくことが必要である。例えば、子どもたちは1歳を過ぎる頃から徐々に物事の簡単な因果関係を理解する力をつけ、身近な人と様々な方法でやりとりをし始める。自分の意志も強く表わし自己主張も徐々に強く

なってくる。このような段階では、親の考えを子どもに伝えたり、子どもの気持ちを理解したりすることがそれまで以上に困難になることがある。このような時、保護者は親子のコミュニケーションを確かにする手段について、より具体的に考えるようになる。教育相談担当者は、その時々の子の実態に応じて、どのように親子が分かり合っていくかについて問題を共有しながら一緒に考えていく姿勢を持っていることが重要となる。また、子どもの場合、日常使用しているコミュニケーション手段と言語の獲得の関連性が大きいと考えられるため、将来を見通した具体的な支援や情報提供も重要であろう。どのような手段を使用するかは、その後の進路選択とも関係することも多いため、自校の教育方針等との関連についても話題にしなければならないだろう。このとき、単に口頭での説明や説得に終始しないように、幼稚部や小中学部を見学する機会をつくったり、成人ろう者の話を聞く機会を設定したりし、保護者が将来の見通しやイメージを持ちやすいように、または家庭で両親が話し合う時の共通の話題となりやすいように配慮することも欠かせない。

金山(2002)は「耳の聞こえる子どもの場合でも、話し言葉によるコミュニケーションが成立するまでには、1年から2年の期間が必要」「しかし、生後まもない幼い子どもにとっては、心が通じ合うコミュニケーションがなくては、生きることはできない」と述べている。基本的には、聞こえない、聞こえにくいという障害はあっても、母子の愛着をもとに安心感を味わい、人との基本的なコミュニケーションを深めていく「今」が大切な時期であることを両親が感じることができるよう教育相談の場であることが求められる。

表5 補聴器, 人工内耳について

質問項目	A児母	B, C児母	D児母	E児母
付け始めに感じたこと	補聴器を付ければ音が入る位の聴力なら早く付けようと思った。	6ヶ月から補聴器を付けると言葉の伸びが違うと知っていたので早く付けたかった。	補聴器を付けて聞こえるならすぐ付けたいと思った。	ピンクの補聴器は私(母)も気に入った。
参考になったアドバイス	1日5分でも10分でもその間に音が入っていればいい。それが積み重なるから心配しなくていい。	無理に付けなくていい。付けた時に歌遊びや音を聞かせるなど集中してやればよい。	補聴器を取ってしまっても、大きさにせずさりげなく付けなおすこと。	子どもの体調の悪い時も無理に補聴器を付けていたが、ろうの友人に「大人でも嫌」と言われ反省した。
補聴器に対する母の気持ちの変化	最初は外へ出る時は補聴器は付けないこともあった。今は受容できるようになった。		姉の幼稚園の送り迎えに付けていけなかった。でもこれではいけないと思ひ、幼稚園の懇談会で話をした。	同年齢の子どもの集まりで、思い切って耳のことを打ち明けた。自分も話すことで難聴と向き合っていける気がする。
人工内耳	病院の説明	なし	なし	なし
	情報収集方法	インターネット	インターネット	自分から医師に尋ねた
	現在の考え	もう少し聴力の重い子向けと理解している。知識はある。	聴力が重くてもしなかつたと思う。人工内耳は必要ないと考えている。	今はしたくない気持ちだが、生活に支障があるようなら考えたい。

(5) 補聴器について

補聴器についての調査結果を表5に示す。補聴器装用についての支援は、保護者の障害の理解や受容に大きく関わる(庄司・四日市, 2006)。また、近年、小児人工内耳の適応基準が改定され(日本耳鼻咽喉科学会, 2007)、人工内耳の相談は、障害が発見された段階から始められなければならないと言える。

1) 補聴器の装用について

調査前、我々は母親にとっては補聴器に対する抵抗が大きいことを予想していた。A児の母親は、当初、外に出るときは付けなかったことを話している。また、D児の母親は、当初、補聴器をしたD児を連れて姉の幼稚園に迎えに行くことに抵抗感があつたことを話している。しかし、全体的には聴覚障害の診断を受けた当初から「補聴器を付ければ聞こえる」ことへの期待感が大きいことが示された。

また、祖父母の補聴器の受け止めについては、A児の祖父母は「補聴器を付ければ聞こえるようになるならよかったね」と言ってくれ、E児の祖父母は、子どもが成長するにつれて補聴器の有用性に理解を示してくれるようになったとのことであつた。福島(2006)は、「子どもの変化が親の背中を押してくれる」と述べているが、このような体験が両親にとって子育ての喜びや自信、あるいは障害のとらえ方の変化につながっていくと思われ

る。そしてこのことは祖父母を含めた家族の障害のとらえ方にも影響を及ぼすと考えられる。

補聴器装用後の変化については、母親はその様子をよく観察しており、小さな変化も丁寧に見ているようである。装用後の子どもの変化は母親の大きな支えになっており、こうした母親の聞こえへの意識がその後の聴力の変動や補聴器の故障等の気付きにも繋がると思われる。しかし、一方この時期は保護者の補聴器に対する期待感が大きいことと裏腹に子どもが補聴器を嫌がるなど装用が不安定な時期が長引くことも多い。したがって、この時期の支援としては、

- ・常时装用に至るまでの励まし
 - ・音に対する反応のとらえ方
 - ・子どもの発達具体的な様子
 - ・聴覚活用の発達と見通し
 - ・関わり方の留意点
- といったことが重要となる。

2) 補聴器装用で参考になったアドバイス

乳幼児段階では補聴器が常时装用になるまでは数ヶ月を要することもある。したがって、付け始めの時期には装用時間は短くても大丈夫であること、無理をしないこと、聞こえる楽しい経験をすることなど、子どもの発達段階や聞こえに気付いていく段階を踏まえたアドバイスが参考になっているようである。加えて、なぜ嫌がるの

か、この時期を過ぎるとどのように変化をしていくかなどについて具体的に伝えたり、家庭での変化についても聞き取ったりするなど、常時装用に至るまでの継続的な支援が大切だと思われる。また、E児のように実際に補聴器を使っているろうの友人の話などは説得力があり、こうした話を母親に伝えていくことも聞こえない子の立場で理解することに繋がっていくと思われる。

3) 母親の気持ちの変化

乳幼児段階の補聴器の装用に対する母親の心情について、庄司・四日市（2006）は、当初はわが子が聴覚障害であることに対する実感が乏しい場合があることを指摘し、これはNHSという障害発見のシステムが日常生活での音に対する反応への疑問を起点にしていないことと関連があるのではないかと述べている。A児の母親の「外に出る時に補聴器を付けられなかった」、D児の母親の「姉の幼稚園の送り迎えに付けていけなかった」という気持ちは、この段階では当然の感情ではないかと思われる。担当者はそうした思いを受け止め、母親が率直にそのまま話せるような姿勢を示すことが大切である。

子どもの聞こえの障害について、身近なところから徐々に周囲に伝えていくことは、母親自身が子どもの聴覚障害を受け止め、自分が障害児の親になることを受容し、折り合いを付けていく作業の一つとなっている。例えばA児の母は「実際話しかけていると聞こえの悪いおじいちゃん位かなと思ひ、人に説明する時もそんな感じで伝えている。ふざけているわけではなく、自分の中でそれ位の感じで折り合いを付けている」と話していた。相談活動において、特に個別指導の中では母親の思いを受け止めたり、他の母親の体験を間接的に伝えたり、母親講座等の中では先輩の母親の話を通じて直接聞く機会を作ったりすることができる。担当者による直接的な支援だけでなく、母親が自分で周囲に働きかけていけるような環境作りをすることもこの時期の支援では重要だと思われる。

4) 人工内耳について

2006年に日本耳鼻咽喉科学会による小児人工内耳適応基準が改定され、それまでの2歳以上という規定から1歳6ヶ月以上と適応年齢が下げられた。これは、NHSの普及によって早期発見が進んでいることが影響していると思われる。この適応基準では、術前から医療機関と療育を担う機関との協力関係が必要であることが述べられており、人工内耳に関する具体的な相談は今後聾学校の乳幼児段階の支援において不可欠なものとなること

予想される。

D児については、子どもの成長に伴い人工内耳も視野に入れているようである。この母親は「学校の方針もあると思うが本当のことを教えて欲しい。補聴器でやっていける可能性もあると思うが、もし時期を逸してしまったらということも心配。私はあまり不安には思っていない。」と判断に繋がる情報を求めているようである。E児については、病院での聴力検査を重ねていき、思ったよりも聴力が重く聴覚口話法では限界があると思われること、内耳奇形があるが詳しい検査をしてみないと人工内耳の可能性については判断できないことなどから、専門病院での検査を勧められている。病院では人工内耳のメリットだけではなく髄膜炎の可能性など手術に伴うリスクについても説明がなされており、保護者は「検査だけなら」という思いに至っている。

人工内耳に関する情報はインターネットで得ることができるが、本人の体験談や親の会、教育関係、医療関連等など提供先、内容とも様々である。教育相談の中では、家族の思いや考え、病院の判断や検査の状況、基本的な情報の提供と整理等の支援が重要だと思われる。乳幼児期段階での手術の最終的な判断は両親に委ねられているが、人工内耳装用後も日本語の獲得に向けた基本的な言葉の育ちにかかわる対応は変わらないことも伝える必要がある。目新しい情報だけでなく、基本的な対応が重要であることを伝えていくことが大切だと思われる。

また、B児の母親からは「耳（聴力）が重くても、補聴器が使えなくても人工内耳はしなかったと思う。いろいろな話を聞いているが、でも必要ない。」と、聴覚障害当事者の立場から人工内耳に対する思いを伺うことができた。聴覚障害者の中でも様々な考えやとらえ方があり、また、将来的に人工内耳装用者の増加等により、そうした考え方や思いが変化することも考えられるが、人工内耳をする、しないにかかわらず、教育相談担当者が時代の変化に伴う情報を広く収集し、保護者に提供することが重要な支援の一つであると思われる。とくに人工内耳については、めざましい医療の発達に関連するため、新しい情報に敏感であるべきである。

6. まとめ

(1) NHSについて

NHSに関しては、以下のことが分かった。

- 母親の精神的なショックは大きいこと
- 医療機関では心理面での配慮に欠く対応がみられる場合があること

○母親にとって確定診断までの期間が最も不安な時期であること

早期支援においては、一人一人の母親や家族が経てきた過程を踏まえた上での丁寧な対応が重要であり、小児難聴専門医をはじめとする関係機関との連携により、確定診断後だけではなく診断過程と平行した早期支援の対応を可能にしていくような連携システムが必要である。

0歳台初期での聴覚障害発見は、保護者にとって実感の伴いにくいものであることが指摘されている（庄司・四日市，2006；福島，2006）。それだけに個別のニーズに応じた心理的な配慮や継続した支援が行われる必要がある。スクリーニング後の支援を担当する療育・教育機関としては、こうした現状をスクリーニング検査実施機関等にフィードバックしていくことも重要な役割の一つであると考ええる。

（2）療育・教育機関について

NHS後の早期支援を担う療育・教育機関については、以下のことが分かった。

- 療育・教育機関がまずは安心できる場、不安や苦しい気持ちを吐き出せる場であること
- 個々への対応は一律に行うのではなく、ケースバイケースに丁寧に対応していくこと
- その時々の子の状態に応じてアドバイスを行うこと
- 乳幼児期に必要な基本的な内容を具体的に提示すること
- 必要な情報を保護者に提供できるネットワーク力を持っていること
- 母親や家族の心情への配慮しながら支援が展開されること
- きこえやコミュニケーション方法等に関する専門的なアドバイスが行えること

スクリーニング後、両親は「うちの子だけがどうして…」という孤立感に襲われる（庄司，2004）。これが、教育相談開始により、両親は同じ立場の母親や家族、当事者であるろう者（聴覚障害者）と出会い、気持ちを吐露しながら整理していく過程を通してゆっくり立ち直っていく。このような場を提供していくことも療育・教育機関の基本的な役割の一つであると考ええる。

（3）教育方法やコミュニケーション手段について

教育方法やコミュニケーション手段については、以下のことが分かった。

- 乳幼児期は今後の教育方法について考える準備の時期であること

○保護者が今後の教育方法について徐々に考えていくことができるよう情報提供をしていく支援が重要であること

○個々の家族の状態を踏まえながら個別指導を行うこと

○両親講座等においてコミュニケーション手段の内容を取り入れ、保護者同士で意見を交換し合う機会をつくること

○担当者自身が情報を広く収集し必要に応じて適切に提供できるよう準備しておくこと

（4）補聴器、人工内耳について

補聴器や人工内耳については、以下のことが分かった。

- 補聴器装用については、当初は期待感と抵抗感が共に大きいこと
 - 常時装用しなくてはならないという心理的な切迫感を和らげるアドバイスが印象深いこと
 - 母親が持っている精神的なマイナス部分も正直に話せるような環境作りが重要であること
 - 教員からの話だけではなく、少し先輩の、経験のある母親の話の聞いたりする場を設定すること
- 補聴に関しては人工内耳の適応のケースが今後増加することが予想されるが、人工内耳や時代に伴う新しい情報とともに、言語獲得にかかわる基本的な対応の重要性を伝えていくことも重要であると考えられる。

（5）今後の課題

本研究により、NHS後の聴覚障害乳幼児と保護者がどのような段階を経て聴覚特別支援学校等の早期支援機関に至るのか、それぞれの段階で母親がどのような心情であったのか、現在はどんな思いで子育てをしているのかが分かった。

しかし、研究対象とした聴覚障害乳幼児の母親が4人であったこと、対象児に出産時のハイリスク児が多かったこと、関東地区在住の家族であったことなど、調査の内容から、研究のねらいである乳幼児教育相談における支援内容を探るまでには至らなかった。これまでの過程で具体的にどのような支援が必要だったのかについてはさらに考察する必要があるだろう。

また、筆者の所属校のある秋田県は、現在でも県の事業として新生児聴覚検査事業を継続しており、スクリーニング体制としては比較的整備されているが、今回調査を行った関東地区の現状とは出生数に伴う聴覚障害乳幼児の発見数、分娩施設数、小児難聴専門医の数、療育・教育機関の数、地域の背景なども異なっている。新井・武田（2007）は、秋田県における実態調査から地域的偏

在の解消が重要課題の一つであると示している。今後は、療育・教育機関に相談した家族について引き続き聞き取りを行いながら新生児聴覚スクリーニング後の連携体制の現状について把握すること、また、多くの文献や先行研究等から早期支援、発達支援、保護者支援に関する現状や実態を把握しながら個々のケースに応じた支援に丁寧に取り組んでいくことが課題であると考えている。

中村（2004）は、「早期発見・早期療育の目的は、0歳時期の安定した母子コミュニケーションを保障し、必要な療育環境を整え、健やかな母子関係を育むことにある。その結果として良好な言語発達が実現されることはあっても、それそのものが目的ではない」と述べている。NHSの導入により、療育・教育機関には0歳台からの子どもと母親や家族への支援が求められている。療育・教育機関および担当者にとって、その支援の目的を踏まえた早期支援の更なる支援内容の充実と共に、子どもの言語獲得を見据えた具体的な支援を探ることも重要な視点であると思われる。

おわりに

4人の母親からの快い調査協力によって、これまでの母親の思いを含めて様々な情報を得ることができた。関係機関の対応が十分でなかったり、子どもの命にかかわる時期があったりなど驚かされる内容もあったが、そうした経験を乗り越えた母親の表情は明るく、立ち直っていけることを強く感じさせられた。実際に母親の生の体験や思いを訊くことにより、早期支援における対応は一律に行うのではなくまさにケースバイケースであること、早期支援に関する様々な先行文献や専門資料に記されている基本的な内容がやはり重要な支援のポイントであることを改めて確認することができた。

教育相談担当者には、専門的な知識や経験に加え、母親や家族の思いを受け止め、今あるいは今後必要な情報を提供できる力量が求められている。県立の特別支援学校では人事異動があり、聴覚障害教育の経験のない、あるいは経験の浅い教員が教育相談担当となることも少なくない。こうした現状の中、必要な支援を提供していくためには個々の教員の研修はもちろんだが、チームで対応していくこと、個々のケースに丁寧に対応していくこと、そして聴覚障害乳幼児支援の現状を知ることが重要だと考える。

このレポートは平成19年度の筑波大学特別支援教育研究センターにおける現職教員研修の研修成果としてまとめたものの一部です。ご指導くださった前川久男先生

をはじめセンターの先生方、実習を快く引き受けてくださった筑波大学附属聴覚特別支援学校乳幼児教育相談けやきルームの先生方、調査に協力いただいた4名のお母様方、その他けやきルームで出会った多くの親子の皆さんに感謝申し上げます。

文献

- 新井敏彦・武田篤（2007）秋田県における新生児聴覚スクリーニング事業開始後の支援対象児の変化に関する実態調査。秋田大学教育文化学部教育実践研究紀要（29）27-33。
- 福島朗博（2002）ろう学校乳幼児教育相談における個別の家族支援プログラム。障害児教育論文集，第27巻，財団法人障害児教育財団。
- 福島朗博（2004）乳幼児教育相談の初期相談におけるインテークの取り組み－母親の思いから家族支援を考える－。筑波大学附属聾学校紀要，第26巻，6-19。
- 福島朗博（2006）聾学校乳幼児教育相談における親の理解や受容をすすめるために。筑波大学附属聾学校紀要，第28巻，2-13。
- 原田公人（2007）全国聾学校における教育相談の実態と課題－聾学校管理職・乳幼児教育相談責任者・乳幼児教育相談担当者・教育委員会担当者を対象とした全国調査－。日本聴覚医学会学術集会集録集P
- 金山千代子（2002）母親法。ぶどう社，p53
- 厚生労働省（2007）新生児聴覚スクリーニングマニュアル。厚生労働科学研究子ども家庭総合研究事業「新生児聴覚スクリーニングの効率的実施および早期支援とその評価に関する研究」班
- 三科潤（2006）総合研究報告書。厚生労働科学研究子ども家庭総合研究事業，新生児聴覚スクリーニングの効率的実施および早期支援とその評価に関する研究班，厚生労働省，1-10
- 中村公枝（2004）聴覚障害乳児の早期療育。音声言語医学45（3），217-223。
- 日本耳鼻咽喉科学会（2007）小児人工内耳適応基準。日本耳鼻咽喉科学会HP，<http://www.jibika.or.jp/>
- 庄司和史（2004）新生児聴覚スクリーニングとその後の早期教育について。聴覚障害，59（9），16-24
- 庄司和史・福島朗博（2006）新生児聴覚スクリーニング後の教育的支援の課題。日本赤ちゃん学会 第6回学術収録集38-38
- 庄司和史・四日市章（2006）聴覚障害の早期発見に伴う0歳からの補聴器装用への教育的支援。特殊教育学研究，44（2），127-136
- 庄司和史・斎藤佐和・松本末男・原田公人（2007）新生児聴覚スクリーニング後の早期教育の現状と課題－聾学校（特別支援学校）を対象とした全国調査結果から－。日本特殊教育学会第45回大会発表論文集532-532。