

新生児聴覚検査後の支援について

- 国内外の状況
- 新生児聴覚スクリーニングと早期支援



新生児聴覚検査後の支援についての国内外の現況

佐藤正幸 小林倫代

1. はじめに

これまで、聾学校での教育相談は主に幼稚部に入る以前の3歳未満の聴覚障害児を対象とし、その多くが1歳半健診、または個別に耳鼻科医で聴覚障害と診断されてきた幼児であった。しかし、平成12年10月に新生児聴力検査実施要綱が施行されてからは、0歳台であっても聾学校、難聴幼児通園施設を訪れるケースが増えてきており、聾学校の中には教育相談部から乳幼児教育相談部に名称を変更しているところも見受けられる。一方ではケースの急激な増加に担当者を配置できず、苦慮しているところもみられている。さらには、聾学校という教育現場において、聴覚障害乳幼児に対する聴力の評価及び補聴器のフィッティングなどの聴覚的なサービスは充実してきてはいるものの、聴覚障害と診断された子どもと保護者（家族）に対する相談（特に初回の相談における心理的支援）、家族支援、家族と聴覚障害乳幼児とのコミュニケーションに関する支援はその支援の経験者が少なく、相談の担当者も様々な課題をかかえているのが現状である。本稿では、聴覚障害乳幼児の相談について、聴覚障害と診断された直後の子どもと保護者（家族）に対する支援（特に初回の相談）、教育機関における教育的支援、多方面領域からの支援を中心に国内外の文献を通して考察を行い、聴覚障害児に対する早期からの相談の課題を整理する。今回、論を進めるにあたって、英国聴覚障害児協会（National Deaf Children's Society: NDCS,2002）¹⁰より出されたQuality Standards in Early Years-Guidelines on working with deaf children under two years old and their familiesからの提言を主に参考にした。これまでの聴覚障害児に対する早期からの相談に関する資料に内容が聴覚的サービス（補聴器のフィッティングなど）が中心であったのに対し、この提言は子ども及び保護者（家族）の支援を中心しており、今回の考察についても参考となる面が多くみられた。

2. 新生児聴覚検査で聴覚障害と診断された子どもと保護者（家族）に対する支援

1. 初回の相談

初回の相談では、時間差はあるものの新生児聴力検査（Universal Neonatal Hearing Screening: UNHS）にて聴覚障害と診断された直後のケースが多い。それには、出生時の状況から我が子の現状を受け入れているケース、我が子が聴覚障害であるという事実を受け入れないでいるケース、さらには何故、新生児聴力検査をする必要があるのかさえ理解できていないケースなど様々である。特に、後者2ケースについて、針谷・田中・森田（2001）⁶は、その原因として新生児聴力検査の目的、検査結果などが明確に説明されていないことを挙げ、そのため、保護者にとって検査方法の信頼性を疑う結果となると指摘した。また、Baguley, Davis and Bamford（2002）¹¹は、診断を担当した医師が、我が子に聴覚障害があると告知された保護者の不安を理解しようとせず、聴覚障害が子どもの今後の生活にどのような影響をもたらすのかを考えていないことを指摘している。さらに、針谷らも述べているように保護者にとってその子どもをどのように育てる

のか、誰が相談にのってくれるのか、その子どもの発達の見通しをどのようにたてるのかの不安が大きいことを取り上げた。これらからは、聴覚障害と診断された子どもの保護者の多くが、従前、聴覚障害に直面したこともなく、また聴覚障害に関して知識を持ち合わせていないことが考えられる。そのため、聴覚障害があるとされた我が子がどのように育っていくのかについて見通しをたてることができないことは容易に想像できる。

そのような我が子が聴覚障害であることの診断を受けて、聾学校などに教育相談に訪れた保護者とその子どもに対して、担当者（専門家）としてどのように対応すべきかについて何人かの専門家が提案している。

まず、米国コロラド州にあるコロラド大学健康科学センター内マリオンダウンス乳児聴覚センター（The Marion Downs National Center on Infant Hearing, University of Colorado Health Science Center）のGabbard（2002）⁴⁾は、対応すべき項目をリストアップし、次のように提案している。

- ・最新の正確な情報を保護者及び子どもに提供してあげて下さい。
- ・家族の気持ちに敏感であって下さい。
- ・相手の話を傾聴して下さい。
- ・家族と良い親密な関係を築くよう心がけて下さい。
- ・家族のリソースを利用して下さい。

例えば、家族同士でサポートができるようなネットワークなどです。

- ・サポートのできる家族の知識・経験を十分に尊重し、活用して下さい。
- ・家族と連携して問題の解決にあたり十分に時間をかけてゆっくり行って下さい。
- ・適切な（関係機関の）紹介を行ってください。

また、Baguley, Davis and Bamford（2002）¹⁾は、初回相談時から担当者としてすべきことを次のように取り上げている。

- ・保護者、子どものみならず、その子どもの家族に関わること。
- ・最新の情報を明確に提供すること。
- ・その家族の心配・不安を考慮し、話を聞き入れること。
- ・担当者としての対応が家族・子ども中心となること。

さらに、NDCS（2002）¹⁰⁾は、この家族の話を聞き入れることなどについては、UNHSプロセスにおける担当者と家族とのコミュニケーションの1つとして、位置づけている。一般的に、UNHSの検査の実行から聴覚障害と診断されるまでの時期は、保護者（家族）にとってかなり不安な時期を強いられる。そこで、聴覚障害であることの告知にあたって、告知の内容はもとより、伝える際の雰囲気までも配慮すべきであるとしている。

これら3つの提案の中に共通してみられるのは、その家族の話を十分に話を聴くこと、家族に対して最新の明確な情報を提供すること、家族中心であることである。3番目の家族中心であることについては別項で述べることにし、前者2項目については何故、初回の教育相談で必要なか、検討した。

まず、その家族の話を十分に聴くことについては、子どもが聴覚障害と診断されたことに対する不安及び聴覚障害に関する知識がないために子どもの発達の見通しがたたないことからくる不安について保護者（家族）の話を聞くことが考えられる。この場合、話を聞き入れることについては、担当者からの最新の情報を提供する前にいき、保護者（家族）の話の内容に応じて情報を提供することが重要である（Baguley, Davis and Bamford, 2002）¹¹⁾。この作業を行うことによって担当者と家族との良い親密な信頼関係が形成され、家族はさらなるストレスに晒されることなく、リラックスした状況で相談を継続することができるものと思われる。

次に、家族に対して最新の明確な情報を提供することについてである。ほとんどのケースが聴覚障害を診断された際に、医師から検査の結果を明確に説明されておらず、聴覚障害について曖昧な状況で教育相談にくることが原因と考えられる。このことについて、佐藤・小林・寺崎（2002）¹²⁾は、保護者が新生児聴力検査において100dBで反応がなかったというように具体的な数値で説明をうけていても、その数値の意味が保護者にとって理解できないということを指摘している。これは、初回の教育相談でまず教育相談担当者が「どのくらいの聴力なのでしょう」、「全くきこえていないのでしょうか」、「全くお話ができないのでしょうか」と保護者から尋ねられることに関連してくるものと思われる。そこで佐藤らは、100dBなど聴力の評価の結果の解釈について保護者に立ち会ってもらい、実際の音をきかせながら、今出ている音が100dBであって、子どもはこの音に反応しているというような説明を行うとした。その上で、聴覚障害及びその子どもの全体的な発達の見通しについての説明をし、保護者との共通理解を図るとした。

林・鷲尾（2000）⁵⁾は、聾学校幼稚部及び難聴幼児通園施設に子どもを通わせている保護者に対して調査し、診断機関で提供して欲しかった情報は難聴の原因、人工内耳、補聴器や検査などのより具体的な内容についての情報であったという結果を報告している。これにもみられるように、保護者（家族）はいかに診断機関で検査結果の解釈などの確固たる情報が得られず、心理的にも不安定な状況で聾学校幼稚部または難聴幼児通園施設を訪れていることが窺える。

現在では、インターネットなどの普及により聴覚障害における一般的な情報（例えば、補聴器、手話などについて）は比較的容易に入るようにはなったものの、自分の子どもの状況をいかに捉えるかについては情報が少なく、教育相談の担当者としては、初回において前述の保護者（家族）の話を聞き入れると同時に、検査結果の解釈、発達の見通しに関する情報を提供することが重要と思われる。

2. 子どもの聴覚障害についていかに保護者（家族）に伝えるか

Young（2002）¹⁶⁾によれば、聴覚障害と診断された乳児の多くは、事前に聴覚障害に関する知識や経験を持ち合わせていない聴者の保護者（家族）より出生するとされている。また、佐藤・小林・寺崎（2002）¹²⁾は、保護者（家族）の多くは聴覚障害に直面することは全く初めてであることから、子どもの障害の状況・程度を把握することは困難であることを示唆している。

これまで、保護者（家族）に対して聴覚障害について伝える際、医学的な観点から聴覚障害を伝えること、つまり、機能障害（impairment）に関する情報が多くみられた。例えば、聴力レベルの値、どのように聞こえているのか、補聴器が必要かという聴覚障害そのものに関する情報のみで、その聴覚障害が子どもの発達にどのような影響をもたらすかなどについての情報は担当者（専門家）からはあまり提供されていなかった（Baguley, Davis and Bamford,2002）¹⁾。

しかし、保護者（家族）が実際に求めているのは、聴覚障害に関する情報のみではなく、聴覚障害とされた子どもとのコミュニケーション、社会、教育、さらには発達の可能性も含まれることが考えられる。これは、現在の社会的状況が聾者のために適切な対策を講じていないために聾者が能力を発揮出来ない、または不利な状況におかれていることからくるものと思われる。そこで、NDCS（2002）¹⁰⁾は、担当者（専門家）として、実際に保護者（家族）が聾共同体（deaf community）と関われる機会を設定する必要があるとしている。その上で、子どもが社会的にどのような成長していくかについての情報を提供すべきであると示唆している。そうすることによって聾共同体をロールモデルとして子どもの発達の可能性、子育て全般についての見通しを立てることが可能になるものと思われる。

さらにNDCS（2002）¹⁰⁾は、担当者（専門家）も聴覚障害について肯定的に捉えるトレーニングを受ける必要があるとし、このトレーニングについては聴覚障害の多様なモデルに関する情報、同時にこれらのモデル（アプローチなど）が聴覚障害乳幼児及びその家族に発達面、社会面でどのような影響をもたらすのかについての学習までも含められるべきであるとした。これは、担当者（専門家）自身の聴覚障害に対する考え方、姿勢そのものが相談の中で保護者（家族）の聴覚障害観に大きく反映されることもあり得ると考える。例えば、担当者（専門家）が手話を否定するような立場を取れば、保護者（家族）も手話に対して抵抗を感じ、聴覚障害児にとってコミュニケーション・発達の面で良い方向にいくかどうかは確定できなくなる場合もある

3. 聴覚障害のある子どもの家族に対する支援

初回相談を経て、その後続く教育相談の中で課題とされるものの1つに家族支援がある。ここでは、家族支援を巡る諸問題について述べる。

1) 何故、家族支援なのか

これまで、子どもを養育し、かつ教育していくのは母親の役目であるということが多くの場面で言われてきた。その意味で「母親支援」という活動、または「母親教室」という講座を設けていた聾学校が多く見られたが、最近では子育てを父親も含めた家族全員で担っていくという考え方を推奨していくことで、こうした活動や講座を「家族支援」「保護者支援」や「家族教室」「保護者教室」と名称を変更するようになり、母親のみならず父親、さらには祖父母にも参加を促すようになってきている。

2) 「子育て」のパートナーシップとしての家族

NDCSは、「子育て」について保護者、広義では家族と担当者（専門家）が対等の立場でお互

いに対等の立場で関わっていく考えのもとで、「子育て」において以下のような基本原則を設定した。

① 権利及び責任

家族、特に両親は彼らの子どもの発達及びケアに関わる権利及び責任を持つ。担当者（専門家はそれぞれの家族が持つ聴覚障害の子どもとの関係を認め、理解する責務を担う。

② 尊重

家族、特に両親は自分の子どもについて固有の考えを持っている。家族は聴覚障害の子どもの初期介護者として尊重される権利を有する。

③ 明確な選択の自由

家族、特に両親は、自分の子どもについて明確で適切な選択の自由を可能にするため、先入観のない正確な、かつ最新の情報を提供される権利を有する。

④ 個性

聴覚障害の子どもの保護者においては多くの共通した課題を抱えている。しかし全く同一の状況で、同一のニーズを持つ家族は2つとない。家族は、経験、財産、見通しはもとより彼らの文化的、地域的かつ言語的事情までもその差異を尊重される。

⑤ (担当者と保護者との) 対等の立場

聴覚障害の子どもに対する最適な支援をするためには、家族、特に保護者が彼らと彼らの子どもと関わる担当者（専門家）と同じように上下関係がなくかつ対等のパートナーとして認められることが条件である。

これらの基本原則は保護者のみならず、家族全体の「子育て」に対する考え方を尊重すべきであるという姿勢が窺える。中でも⑤の対等の立場という点においては、担当者（専門家）と家族が上下関係で苦勞することなく、お互いに尊重して納得のいく教育相談を目指すという点では共感できることでもあり、担当者としては心得る必要がある課題と思われる。

さらにNDCSはこのような基本原則を基にして聴覚障害とされた子どもとその家族のためのサービス提供の課題として以下の項目を提言した。

・ 早急の適切な診断、または適切な子どもの状況の判断

これは早く診断されることによって、今後子ども育てていくかについて見通しが立てやすくなることが考えられ、担当者（専門家）からみた子どもの状況を伝えることによって保護者（家族）が自分の子どもを客観的に捉えることができる。

・ 言語、コミュニケーション、子どもの発達、家族サポート、その他のサポートにおける明確で偏りのない情報の必要性

聴覚障害といえども、補聴器の装用による聴覚活用または手話というようにコミュニケーションは様々であり、一部の情報に偏るよりも出来る限り多くの情報を提供することによって、保護者（家族）の選択肢（例えば、保護者（家族）と子どもとのコミュニケーションについては手話で行うなど）が増えることによるものと思われる。

- ・(子どもそれぞれの)聴覚障害の影響について担当者(専門家)とともに理解を深める時間の設定
- ・早期のフォローアップを確約すること
- ・聴覚障害に配慮があり、聴覚障害に共感している資格のあるスタッフの確保
- ・(担当者、保護者(家族)ともに)子どもの聴覚障害に対して積極的に関わろうとする姿勢
- ・聴覚障害の子どもと保護者(家族)に対する尊重
- ・様々なサービスにおいてそれぞれの担当者のアドバイスが対立しないように調整すること。

まず、早急の適切な診断、または適切な子どもの状況の判断については、早く診断されることによって、今後子どもを育てていくかについて見通しが立てやすくなることが考えられ、担当者(専門家)からみた子どもの状況を伝えることによって保護者(家族)が自分の子どもを客観的に捉えることができる。

次に偏りのない情報の必要性については、聴覚障害といえども、補聴器の装用による聴覚活用または手話というようにコミュニケーションは様々であり、一部の情報に偏るよりも出来る限り多くの情報を提供することによって、保護者(家族)の選択肢(例えば、保護者(家族)と子どもとのコミュニケーションについては手話で行うなど)が増えることによるものと思われる。

さらに、時間の設定については、保護者(家族)が担当者(専門家)と出来る限り多くの時間をかけ、納得出来る情報及び相互の理解が得られるように、設定すべきだとしていることが大切である。担当者は知識だけでなく、聴覚障害に対して共感する姿勢まで求められているものと思われる。

3) Family-Friendly Hearing Service (FFHS)

聴覚に障害のある子どもの「子育て」は母親もしくは父親のみではなく、家族で担う必要があるという考え方から「Family-Friendly(家族に対してやさしく)」という概念が生まれ、英国では1つの例として、Family-Friendly Hearing Service (FFHS)というサービスが設定された。Family-Friendly Hearing Service (FFHS)とは、保護者(家族)と担当者(専門家)が上下関係を感じることなく、対等に聴覚障害児の支援を考えて行くという概念を持って行われているサービスであり、その特徴として次のような考え方を基本としている。

- ・保護者(家族)はすべて異なる。
- ・保護者(家族)と担当者(専門家)は対等に学習すべきである。そして機関間のパートナーシップも行うべきである。

(換言すれば、対等の立場としての関わりのために専門家と保護者(家族)がコミュニケーションできるように支援すること)。

- ・保護者(家族)は、正確で最新かつ広範囲な情報を受ける権利を有する。
- ・保護者(家族)はケアを継続して受ける権利がある。
- ・担当者(専門家)の姿勢は、彼らの聴くという姿勢で特徴づけられる。
- ・保護者(家族)と担当者(専門家)の対話は適切な言葉で行われるべきである。
- ・FFHSは何事にも敏感であるべきである。

- ・保護者（家族）がFFHSの事務所に行くことができない時、FFHSは家族の方へいくべきである。
- ・保護者（家族）の1人（代表者）は、FFHSの管理、運営に関わる必要がある。
- ・サービスは、Family-Friendly（保護者（家族）に対してやさしく）であるべきである。
- ・家族にニーズを合わせることは目標や、基準に密接することよりも重要である。

これらの大きな特徴をみると、家族は、担当者（専門家）と並んで聴覚に障害のある子どもをサポートするチームの正式な構成員として関わる必要のあることを示唆している。その上で聴覚に障害のある子どもの適切なリハビリテーションは、家族がチームの構成員として認められる状況において可能となることが考えられる。また、Family-Friendlyは、「保護者（家族）に対してやさしく」という意味の他に、「保護者（家族）を中心に（family-centered）」という意味にも取れる。日常生活のなかで最も多く子どもと関わるのは実際、保護者であり保護者と子どもの生活を中心を考えることなく適切な支援は出来ないと思われる。

3. 教育機関における教育的支援

1. 早期における教育的支援とは

これまで聾学校など教育機関における支援は3歳以降に行われてきたが、UNHSで出生まもなくして聴覚障害と診断された子どもがいる以上、教育機関で教育的支援を年齢のいかんに関わらず担当せざるをえない状況になってきている。NDCS（2002）¹⁰は聴覚障害児に対する教育的支援が、子どもの聴覚障害が告知された時に開始されるべきだと示唆している。その教育的支援として、それぞれの子どものにおける個別教育的支援プログラムの構築を行うことであり、保護者（家族）は、子どものプログラムの構築、内容の決定に関与することである。その際、プログラム構築の際の中心となるのは聾教育の専門家である聾教育教師である。特に聾教育教師は聴覚障害児及びその保護者に対する就学前支援の中心となり、様々な情報を提供する役割を担う（Evans and Robinshow,1999）³。プログラムの内容としては、主として保護者もしくは家族に対するガイダンスとして、言語及びコミュニケーションの発達、聴覚的支援、社会的かつ情緒的支援、教育システムである

そこで、言語訓練または聴覚学習をいつごろから始めるかが焦点となる。保護者（家族）は自分の子どもが聴覚障害と診断された場合、子どもの年齢に関係なく聾学校もしくはそのほかの教育機関を訪れ、少しでも早く支援を受け、さらには教育を受けたい心情にかられる。Yoshinaga-Itano, Sedey, Coulter and Mehl（1998）¹⁶は出生後、6ヶ月以内に難聴を発見し教育を開始したグループは、出生後6ヶ月以降に聴覚障害を発見し、教育を開始したグループと比べ、言語発達が優位であること見出し、UNHSで聴覚障害が発見され次第、言語訓練などを始めるべきであると主張した。しかし一方、田中ら（2001）¹⁴はこれに関して彼ら自身の症例を通して、この主張は矛盾があるとした。田中はこの矛盾の理由として脳の発達と成熟に関連し、聴児であっても言語獲得には生物学的基礎があり、脳が成熟して2歳に近づくころに言語獲得が可能になるというLennebergの説を取り上げ、聴児であっても出生後6ヶ月以内ではまだ言語獲得の時期でないと

している。この観点より田中らは1歳6ヶ月または7ヶ月までに、言語指導を始めれば、聴児と同じ時期に言語獲得を保証しえるとした。しかし、これらの見解について、同じようにコミュニケーションにおいて手話で関わった場合どのようなようになるかについてのデータがないためにどのコミュニケーション手段で考えるべきかの論争には至っていない。いずれの場合でも、出生後6ヶ月以内に保護者及び子どもが訪ねてきた場合には、前述のとおり、相談として保護者（家族）の話聞く必要がある。そして子どもの発達の見通しをどのようにたて、さらに保護者（家族）の子どもの関係の確立にどのような支援が必要なのかを保護者とともに検討することが当面の重要な作業であると考えられる。

2. 子どもとのコミュニケーションに関わる支援

子どもが聴覚障害と診断された時、保護者は、子どもとどのような方法でコミュニケーションを図ればよいのか悩むことが多い。これは特に聴者の保護者において顕著である。聴覚障害のある子どもとのコミュニケーションを考える場合、主として手話でコミュニケーションを図るのか、または残存聴力を補償して補聴器の活用による聴覚活用及び口話法でコミュニケーションを図るのかという2つの選択肢が考えられる。このような場合、担当者（専門家）としてどのような支援を考えればいいのかについては、NDCS（2002）¹⁰⁾は次のように述べている。

聴覚障害のある子どもは、個々のために最も適当とされたコミュニケーションアプローチによって、有効な言語スキルを育てる必要がある。そのため、聴覚障害のある子ども及びその家族に関わっている担当者（専門家）は、あらゆるコミュニケーション方法について先入観のない正確な情報を備えている必要がある。

これらのことから、子どもさらには家族にとってどのコミュニケーション方法が適当で好都合なのかを子どもまたは家族自身で決められるように方向付けることが考えられる。換言すれば、担当者（専門家）が子どもの聴力レベルで子どもと家族のコミュニケーション方法を選択するのではなく、子どもの状況を客観的に捉えた上でどのようなコミュニケーション方法が適切か助言をし、最終的には子ども及び保護者（家族）に選択の判断を促すということである。

コミュニケーション手段の選択についての保護者の考え方について、林・鷲尾（2000）⁵⁾は、まず、聴覚活用についてはどんな音でも音の世界があることを感じさせてやりたいなど、聴覚活用の重要性を訴えている意見が多い一方で、手話についても聴覚障害者とコミュニケーションをしたいだけでなく、自分の子どもとコミュニケーションしたいから手話を勉強したという保護者もみられると報告した。これらのことはいかにコミュニケーション方法を定めるかについて迷っていることがみられ、担当者（専門家）として、聴覚活用または手話についてそれぞれの特徴、その影響を明確に把握し、コミュニケーション方法の確立に支援する必要があるものと思われる。

また、河崎（2003）⁸⁾は、心理臨床の立場からコミュニケーションの支援について次のように述べている。

生まれたばかりの赤ん坊とのコミュニケーションにおいては、当然ながら、母親と言えども一概に「みんな上手」とは言えない。母親にも、乳児との関わりが得意な人、しゃべりはじめた幼

児が得意な人、思春期を迎えた子どもが得意な人など、みなそれぞれである。「幼い子は苦手」という母親たちに対して心理士という立場で大切にする「子育て支援」は、ほかの母親や援助者の様子を自然な状況で観察し合うなかで、赤ん坊との接し方（筆者註：これはコミュニケーションの仕方とも取れる）を学んでいけるよう促すことである。

これについては、「子育て」の基本は何かを母親に伝えることが重要であるとしている。その基本とは、母親が子どもに対する接し方（コミュニケーションの仕方）であって、そのことを担当者（専門家である）心理士より伝えられることによって、母親は我が子と「通じ合うこと」とは何かということ进行学习していくことが考えられる。

3. 早期からの聴覚的支援

この聴覚的支援については、ヒヤリングサービス（hearing service）またはオーディオロジカルサービス（audiological service）ともいわれ、聾学校でも聾学校校医（耳鼻科）の管理のもと行われている教育的支援の1部としても位置づけられている。このサービスは主に聴覚の評価（一般的には純音を用いた聴力検査）、補聴器のフィッティングが中心となってくる。それに伴い、聴覚の評価についてはその結果に基づく保護者（家族）における子どものきこえに対する不安、補聴器のフィッティングについては補聴器の装用及び活用、補聴器に関する様々な情報に大きく関わってくる。

まず、聴覚の評価において考えられるのは、出生後6ヶ月までは詳細な聴性行動評価が不可能（NDCS,2003）であることから、結果が正確なものとして出されないことが多い。そのため、保護者として子どもの聴力レベルが確定できないことから、自分の子どもの聴力はどのくらいなのだろうか、補聴器を活用できるのであろうか、補聴器を介してコミュニケーションができるのであろうかという不安が生じてくる。そこで、担当者の役割の1つとして、Stokes（1999）¹³は、子どもの音に対する反応の観察を支援するような情報を提供する必要があるとしている。この情報によって保護者は、日常生活の中で実際に子どもがどのように音に反応しているのかを知ることができる。さらには、この保護者の観察の視点がその後、聴覚の評価において担当者と共同で行うことを可能にし、補聴器のフィッティングについても補聴器の装用効果を調べるための観察において保護者と場を共有することができるものと思われる。また、聴覚の評価に基づく聴覚の管理は聴力の変動にも注意しなければならない（NDCS,2000）⁹。前回の聴覚の評価と比べてどのくらい聴力が変動（低下）したら注意しなければならないのかという基準は一律ではないが、一般的に20dB以上低下した場合、二日以内に耳鼻科診察に紹介する必要があるとされている。

一方、補聴器のフィッティングについては、聴覚の評価をもとに補聴器を正確にフィッティングすることがまず重要なこととしてあげられる。それと同時に子ども、保護者（家族）ともに補聴器については全く初めてのことであることも考えられることから、担当者としては補聴器の活用の目標（例えば、まず1日5分程度装用、次に10分というように装用の時間を増やしていく）を設定し、補聴器管理（例えば補聴器の操作方法、電池の管理、イヤモールドの管理など）に関する情報を保護者（家族）に提供する必要がある（NDCS,2000）⁹。補聴器の装用については、佐藤・小林・寺崎（2002）¹²の事例報告の中で、子どもが補聴器の装用をいやがり、その際保護者

が焦りを感じることもあり、担当者としては補聴器の装用拒否については子どもにとって補聴器を通して「きこえる世界」と「きこえない世界」の両方を体験する過程であると保護者に説明することが大事であるとした。このように補聴器については補聴器の機能、管理方法というハード面のみではなく、その補聴器を装用している子どもへ心理的支援というソフト面でも考慮していかなければならないと思われる。

4. 多方面領域からの支援

聴覚障害のある子どもの相談においては、医療と教育の両面からの支援が同時進行でなされることが多い。また、早期の支援については医療、教育に留まらず、ソーシャルサービスなど社会福祉の担当者（専門家）と支援チームを組むことがよくある。その際、それぞれの分野の担当者（専門家）が、子どもに関する情報を記録し、共有すると同時に家族に対する支援を計画すること、効率よく供給することが重要となってくる。

多方面領域の担当者（専門家）によるチーム体制は次のような利点がある（NDCS,2002）¹⁰。

- ・多方面領域の担当者（専門家）が情報を共有することによって家族に与えられる情報の重複が避けられる。
- ・介入が時間通り（プログラム通り）になされ、子どももしくは家族のニーズの変化に常に対応できること。
- ・情報が（担当者間で）共有され、コミュニケーションが改善されること。
- ・担当者（専門家）は、他の領域の専門家よりその領域について学ぶことができること。
- ・チームは困難でかつ複雑な決定をするための明確な支援を提供できること。
- ・保護者（家族）からの報告は価値あるものである。
- ・調整されかつ一貫したやり方で、サービスおよび支援がモニタされる機会が設定されること。

また、多方面領域において関係されると思われる専門家としては前述の教育及び医療の領域を含め、英国の例では次の者が考えられる。

- ・小児科医
- ・耳鼻科医
医療面での支援を行う点で中心となる
- ・医療オーディオロジスト
小児科医、耳鼻科医の連携のもと、聴力検査、補聴器のフィッティングを担当する
- ・聾教育教師
子どもの今後の教育における見通しを考える意味で必要とされる。
- ・教育オーディオロジスト
教育場面における子どもの聴覚的環境（例えばFM補聴器など）の整備を行う。補聴器のフィッティングについては必要に応じて医療オーディオロジストと連携する。
- ・ソーシャルワーカー

聴覚障害に関わる社会福祉制度（例えば補聴器の給付、公的料金の減免）についての相談を担う。

- ・ほかの保護者（家族）

これも重要な多面的関わりにおけるチームの一員として位置づけられるべきである。子育てなどお互いの情報交換で必要な存在といえる。

しかし、一方では多方面領域であるがゆえに異なる分野の担当者同士でのアドバイスの対立が出てくる。このことについて、Bamford (1996)²⁾が教育オージオロジーと医療オージオロジーとの連携について述べ、その問題として、担当領域の多様化に伴い、これら二者についてある領域では重複することがあり、保護者の相談事に対するこれら二者の意見が食い違うことがよくあることを取り上げている。そして、これを防ぐためには、教育と医療の調整を図るためのコーディネータが必要とされてであると示唆している。

その意味で、英国では早くから小児人工内耳チームに教育と医療のサービスを調整するコーディネータが設定されているのも1つの例である（佐藤,1994)¹⁾。

5. 結論

ここでは、これまでの文献的考察を通じて聴覚障害乳幼児における早期からの相談において検討すべき問題を取り上げる。それには、

- ・新生児聴覚検査で聴覚障害と診断された子どもと保護者（家族）に対する支援（特に初回の相談）
- ・教育機関における教育的な支援
- ・多方面領域からの支援

が含まれる。

新生児聴覚検査で聴覚障害と診断された子どもと保護者（家族）に対する支援については、特に初回の相談が重要となってくる。多くの保護者（家族）が聴覚障害に初めて接する状況をふまえると、最初から聴覚障害に関する知識を伝授すべきではないと考える。これは一連の文献にもみられたように、担当者（専門家）としては、保護者（家族）が自分の子どもに対して聴覚障害という診断が下された心境などを聞き入れる環境作りが要求されることが考えられる。さらには、その子どもの状況の見方、それぞれの子どもの状況に合わせた発達の見通しの示唆をすることが担当者（専門家）に求められよう。

次に教育機関における教育的な支援とは、教育という言葉からみて、言語学習、発声、発語及び聴覚学習という内容が考えられるが、0歳台においては前述のように脳の発達の状況からみて未成熟なところから、短絡的に始めるべきではないと考えるが、母子関係あるいはコミュニケーション関係を成立するような基本的な土台を作り上げることは必要であると思われる。また、聴覚障害に関する情報を提供することは必要であるが、これにあまり執着すると、子どもの発達に関して聴覚以外のことは関心がなくなる恐れがある。これは例えば、「首がすわった」、「立つ

た]、「歩いた」という本来子どもにみられる発達の節々を保護者が喜べなくなってしまうということである（佐藤、小林、寺崎、2002）¹²⁾。このことについては金山（2002）⁷⁾も障害克服のための教育を意識するあまりにコミュニケーションの原点となる人間の愛着・共感・信頼関係を無視しがちであると指摘している。まず、担当者としては、保護者（家族）の子どもの関係作り（例えば、保護者、子どもともにアイコンタクト、場の共有ができていないか）を行う必要がある。一般的には聴覚、視覚などあらゆる感覚を使って発達の中で自然に保護者と子どもの関係（例えばコミュニケーションなど）が作られていくのであるが、音声言語によるコミュニケーションを担う聴覚が障害された場合、保護者の子どものための働きかけも円滑にできないことがよくある。そのために保護者は子どもに対する働きかけをどのように行ったらよいのかと不安に陥る。その意味で担当者としてはこの関係作りを支援し、その上で言語などの学習に移行する必要があるものと思われる。

最後に多方面領域からの支援については、支援を行うチームのメンバーが多方面領域にわたることから、アドバイスの違いなどで家族、保護者が混乱する可能性が出てくる。そこで、支援のためのチームを作る場合、コーディネータを確定し、その役割を明確に設定することが肝要であると思われる。本邦においては、言語聴覚士のような資格制度はあるものの、英国のように医療オーディオロジスト、教育オーディオロジストという細分化されかつ役割が明確に分担された資格制度がないために、ある地域では言語聴覚士としてのその役割を担う担当者がいない（例えば、病院など医療機関にはいるが聾学校にはいない）という格差が生じてしまう。また、補聴器などの交付、手話通訳などの社会福祉的な手続きを担うソーシャルワーカーも本邦ではこのような支援チームに含まれていないことから、このような煩雑な手続きは保護者が情報を収集し、手続きを行っていることが多い。さらには、子どもの様々な生活状況を踏まえながらプログラムを構築する際、保護者（家族）がチームの一員とされる必要がある。それは担当者（専門家）と保護者（家族）とは対等の立場にあり、不必要に上下関係を作らないことを意味する。

最近では聾学校を中心に多方面領域からの支援チームを構成している状況もところどころみられる。特に新生児聴覚検査後、聴覚障害と診断された子どもについては、耳鼻科、小児科の医療機関と、聾学校の教育機関との連携が個別にチームが作られている様子がみられる。しかしながら、多くは医療機関と教育機関との個人的な関わりの中で私的になされており、行政的にはなされていない。今後、新生児聴覚検査で聴覚障害と診断された子どもが増える可能性もあることも考えられ、その意味で支援チームについては行政的な整備が危急の課題とされる。さらにコーディネータについては主に学齢期の子どもを対象とする特別支援教育コーディネータとは別に、3歳未満の子どもを対象とする多方面領域からの支援を調整するコーディネータが必要とされよう。

なお、本稿は、独立行政法人国立特殊教育総合研究所研究紀要第31巻に「聴覚障害児の早期からの相談に関する文献的考察」として掲載されたものに加筆修正を加えたものである。

文献

- 1) Baguley, D. Davis, A. and Bamford, J : Principles of family-friendly hearing services for

- children. British Society of Audiology Newsletter,29,35-39,2002.
- 2) Bamford,J: Audiology in health and education services. British Society of Audiology Newsletter,19,35-36,1996.
 - 3) Evans R. and Robinshaw,H.: Service provision for preschool deaf children. Report to the Nuffield Foundation,1999.
 - 4) Gabbard S.A.: Infant Hearing: Amplication and Intervention.聴覚補償教育国際セミナー講演記録,2002
 - 5) 林美佳・鷺尾純一：難聴の早期発見と療育の多様化における親の対応について.聴覚言語障害,29,3,79-87,2000.
 - 6) 針谷しげ子・田中美郷・森田訓子：新生児聴覚スクリーニングで「refer」となった児の親の心理について. Audiology Japan,44,5,279-280, 2001.
 - 7) 金山千代子：母親法 聴覚に障害がある子どもの早期教育. ぶどう社, 2002.
 - 8) 河崎佳子：きこえない子の心の発達と人権—臨床心理学の立場から—、全国ろう児をもつ親の会編：ぼくたちの言葉を奪わないで！—ろう児の人権宣言—、明石書店、147-159.
 - 9) National Deaf Children' s Society(NDCS): Quality Standards in Paediatric Audiology-Guidelines for the early identification and the audiological management of children with hearing loss, Volume IV.NDCS,2000.
 - 10) National Deaf Children' s Society(NDCS): Quality Standards in Early Years-Guidelines on working with deaf children under two years old and their families. NDCS,2002
 - 11) 佐藤正幸：英国における人工内耳の適用とリハビリテーション.日本聴覚障害教育工学研究会 聴能部会資料 EA94-1,1994.
 - 12) 佐藤正幸・小林倫代・寺崎雅子：聴覚障害のある乳児及び保護者に対する早期からの聴覚的・発達の支援—1歳未満の1事例を通じて— .独立行政法人国立特殊教育総合研究所紀要,30,37-50,2003.
 - 13) Stokes,J: Learning to listen. In Stokes jJ(ed) Hearing impaired infants-support in the first 18 months,297-230,Whurr Publishers,London,1999.
 - 14) 田中美郷・針谷しげ子・芦野聡子・山中順子・深澤佳道：聴覚障害教育における早期とは？ Audiology Japan,44,5,32-33,2001
 - 15) Yoshinaga-Itano,C.,Saedy,A.L.,Coulter,D.K., and Mehl,A.L.: Language of early- and later-identified children with hearing loss. Pediatrics.102, 1161-1171.
 - 16) Young,A.M.: Factors affecting communication choice in the first year of life -assessing and understanding an on-going experience. Deafness and Education International, 4,1,2-10,2002.

新生児聴覚スクリーニングと早期支援 ー心理臨床の視点からー

河崎佳子（京都女子大学）

筆者は、15年ほど前から、聴覚障害者とその家族を対象にした心理的支援に携わってきた。主たる対象は、青年期以降の聴覚障害者であったが、彼らとの出会いをとおして、聴覚障害者の心的体験にみられる固有の現象や問題を知った。それを報告し始めたのが90年代半ばである（河崎 1996）。その後、聾学校とのかかわりが増え、同時に心理的支援の対象年齢も下り、幼児期、児童期のきこえない子どもたちと家族の支援にもかかわるようになった。そうした矢先に、新生児聴覚スクリーニング検査が始まった。

本稿では、まず、これまでの聴覚障害者心理臨床の経験に基づき、早期支援を展開する人々に求めたい内容をまとめる。次に、母親支援という立場で継続的に実施したカウンセリングの事例を紹介する。一人ひとりの母親の経験は、けっして一様ではない。しかし、筆者が行なってきたカウンセリングやインタビュー調査のなかで母親らによって語られた内容には、多くの共通点が存在したこともまた事実である。それらの本質を、できる限り具体的に伝えたいと考え、ここにサンプルとしての事例を呈示することにした。

I. 聴覚障害者心理臨床の経験から早期支援に求めるもの^{注1)}

1. 早期発見の意義

新生児聴覚スクリーニング検査の重要な目的は、きこえない子をできるだけ早い時期に発見し、早期支援に結びつけることである。実際、聴覚障害の早期発見は、より早い時期からの補聴器装用や療育参加を可能にしてきた。また、人工内耳手術を受ける幼児も増えて、聴覚障害をもつ子どもたちは、かつては考えられなかったほど「音の世界」を体験しながら成長できるようになった。補聴機器と聴能訓練による効果を受けて、早期発見を早期治療・早期療育のみに直結し、新生児聴覚スクリーニングを「聾学校に通う必要のある聴覚障害児を少なくすること、でき得れば無にすること」を目的とする検査と考える人もいるようだ。だが、問題はそれほど単純ではない。

聴覚活用の上で、早期発見が重要な意味をもつことは否定しない。だが、それでもなお、彼らが健聴者と同じにはきこえない子どもたちとして成長し、きこえにくい人々（難聴者）として生きていく事実には変わりはない。雑音下での聞き取りは極端に低下し、複数の会話場面での聞き取りの漏れが生じやすいなどの現実、その子の一生の重要な事実として存在しつづける。そして、このきこえにくさをめぐる心理的体験は、聴者には容易に想像できないほど複雑で、本人がどれほど意識しているかは別として、幼い心にも大きなストレスをもたらすのである。それは、対人関係や情緒発達のあり方など、聴覚障害者の人格形成にも影響を及ぼす。

スクリーニングによって発見されたきこえない子とその家族に対する支援においては、聴覚活用への導きと同時に、「(聴者と同じには) きこえない」事実をありのままに見据えていく支援が大切であると思う。きこえない子は、きこえない大人になる。つまり、育てられたきこえない子

は、やがて子どもたちを育てるきこえない大人になる。この認識を欠いてはならない。インテグレーションを経験してきた聴覚障害児や青年のなかには、将来“仕事をする”“結婚する”“親になる”自分を想像できない人たちがいて、そのことが思春期以降の心理的混乱や問題行動に絡んでいるケースが多くある。これは、障害認識やアイデンティティ形成と結びつく重要な問題である。こうした問題に、家族が子どもの人生の最早期から安心と覚悟をもってかかわっていけるように支援することこそ、早期発見の意義であろう。

2. 最初の支援 —母親の心理的安定—

わが子の聴覚障害がわかった時から、子どもに対するあり方が一変してしまったと報告する母親は少なくない。その瞬間までは、「きこえている」という（良い意味での）思い込みのなかで、当たり前で自然な母親機能が働いていた。だが、「子どものことを以前のように可愛いと思えなくなってしまった」という母親たちの戸惑いは、実に深刻である。彼女たちが育児を放棄してしまった、という意味ではない。おむつを替え、食事を与えるといった物理的な世話はきちんとできるのだが、「心が動かない」のである。ここで「停止」してしまった母親機能とは、情緒的なやりとりやプレイフルなかわり、つまり、子どもにとってコミュニケーション発達の基盤となる体験の提供である。

発達早期の母子間のかかわりにおけるコミュニケーションで、何が最もよく伝わるかといえ、母親の感情内容に彩られた情緒状態そのものである。それは、母親の表情や声のトーン、あるいは身体の緊張や弛緩によって、赤ちゃんに伝わっていく。それゆえ、この時期には、母親が情緒的に安定した状態で、子どもとのかかわりに楽しんで没頭できる環境こそが大切なのである。

出産後数週間の母親が、（良い意味で）子どもと育児に心奪われ、没頭する。子どもの一挙一動にひじょうに敏感で、強い関心が注がれ続ける。こうした形の関係性のスタートを切ることで、母と子は特別で堅い心の絆を築き始める。一般に「愛着」とよばれている関係形成の始まりである。もちろん、母親によって、その没頭の程度には個人差があるだろうが、ともかくも、こうした強く深い関心が子どもに注がれ、やがてほどよい関心へと移行していくためには、母親の心が他の事柄に奪われていないことが大切である。

したがって、きこえない子どもたちの「人とかわる能力」の芽を摘まないよう、母親たちの心の機能を守らなければならない。その援助のあり方は、母子関係の大切さを説き、共に遊ぶことを勧めるという、通り一遍のアドバイスを与えて済むような簡単な問題ではない。母親のショック、悲しさ、無力感、怒り、妬み、現実否認、そうした感情の動きに寄り添いながら、母親が自らのペースで子どもや家族と共に歩みだしていく道のりを、焦らず肯定的に応援しつづける姿勢が必須である。

3. 3歳までの親子関係と手話

私たちの初期記憶は、おおよそ3歳後半から4歳台に求められる。しかし、3歳までの子どもを観察し、生活を共にすると、彼らがどれだけのことを理解し、感じ、考えているか、その精神

生活の豊かさに驚かされる。つまり、私たちがしばしば「ものごころつく」と呼ぶ以前の、想起できない時代にも、幼児はさまざまな感情を味わい、自らの思いを表現し、世の中の事象や人々を結びつけて考えているのである。深層心理学的に言えば、思い出せない時代だからこそ、のちに操作することの難しい重大な影響を人の生涯に与えるのだと言えるだろう。

聴覚障害児の療育において、乳児期から積極的に手話でかかわる保育を展開しながら補聴機器装用による聴能（口話）訓練を行なう方針と、補聴機器を用いて聴覚口話法（音声日本語の獲得）を重視する訓練から開始し、のちに手話も取り入れていく方針とがある。後者の場合、たとえば、補聴効果が上がらないと判断した子どもに対して、3～4歳を境に手話導入へと切り替えるのを適切とする考え方などである。

乳幼児の発達を関係性の展開という視点から捉えると、0歳から3歳までの時期には、子どもに伝わりやすい自然なコミュニケーション手段を用いて、母親を代表とする世話者と子どもが、楽しんで豊かにやりとりすることが大切である。3歳までを整った手話環境で育つということは、愛着形成にとって最も重要な人生最初の数年間を、最大限に意味を伝達し合える「ことば」を介したかわりのなかで過ごすということの意味する。母親とのやりとりを基盤としながら、子どもは人と「かかわり合う能力」（齋藤 1998）を発達させていく。きょうだいのいる家族であれば、彼らも遊びに加わるだろう。通じ合っていることを最もよく実感できる媒体を得ることで、子どもの反応性が高まり、世話者側も面白くなっていく。相互交流が活性化されるだろう。かわりが多くなれば、認知、運動、社会性など、あらゆる領域の発達が促進されることはいままでもない。あやすこと、語りかけること、一緒に遊ぶこと、しつけることなど、すべての場面が子どもの複数の発達ラインに働きかける。

聴覚障害児の療育は、どうしても言語発達に偏って論じられがちだが、この時代が「音声言語の獲得」にとって決定的な重要性を有する事実と共に、「ことば」への感性を磨くための大切な時期でもあること、それは人との感受性豊かで、自由なやりとりをとおして発達することを忘れてはならないと思う。獲得した言語でく話すことよりも、獲得した言語で何をどんなふうにするかが重要である。心理臨床の活動のなかで、対人関係につまずいた多くの聴覚障害者に出会いながら、そのことを痛感してきた。

4. 家族とコミュニケーション

デフファミリー出身の聴者、手話指導者である丸山（2000）は、コーダ（coda : child of deaf adults）として幼い日に体験した家族の会話について、「私はもの心ついたときから両親と手話で何不自由なく話をしていました。子どもころはほんとうによく話をする家族で、食事時間は1時間からときには二、三時間になることも珍しくありませんでした。そこで父や母が話してくれた昔のことや第二次世界大戦中の話は、生まれる前のことだということに、まるで自分がそこにいたかのように話すことができます」と述べている。具体的なエピソードも紹介されており、ろうの両親のもとに生まれた聴児は、手話という話しことばを媒介にして、こんなにも生き生きとした体験を親と共有しているのだということに驚かされる。「目で生きる」ことを分かち合うとき、聴こえの違いという壁を越えて、「誰もひとりぼっちにはならない」家族の団欒が存在する

のである。

一方、聴者家族のなかに誕生したきこえない子どもの多くは、食卓や団欒の場でとても寂しい体験を重ねている（河崎 1999a,b）。一対一で向かい合って話せば、家族（とりわけ母親）の言うことは「よく分かる」「だいたい分かる」と言う。しかし、家族同士が会話を始めたとき、きこえない子どもは、たちまちついていけない世界に取り残される。それは誰にとっても寂しく、辛い体験だが、彼らはいつしか、「私も加わりたい」「ほくも理解したい」という要求を絶つことで、屈辱や苦悩から心を守るようになる。臨床の場で頻繁に目にする「仕方がない」という手話表現にこめられた生活史の重みを、つくづく噛み締めてきた年月だった（古賀 1999）。

「将来、聴者社会で生活していける力をもつためには、口話が必要であり、幼いうちからその厳しさに触れていかなければならない」と、多くの大人は考える。聴覚障害児のインテグレーションが広まった背景に、親や教師のこうした願いがあった。そして、子どもを手話に近づけると日本語獲得の弊害になると教えられれば、親たちは家庭からも手話を遠ざけたのである。その結果が、きこえない子どもたちの「茶の間での孤独」だった。

きこえない人々の訴えに出会う中で、筆者は、むしろ逆の発想が必要なのではないかと考えるようになった。きこえない少数派存在として、聴者中心の世の中を生き抜いていかねばならないからこそ、心を形成する最初の段階では、関係性と身体性に根ざしたことばに出会い、そのことばで意味を分かち合う積み重ねをとおして、安全な居場所としての家族をしっかりと胸に刻みこんでほしいということである。家族同士が交わす日常の何気ない会話のなかには、学校では学べない内容、一人前に生活していくための知恵や知識が沢山含まれている。親同士が眉をひそめて語る内容、親がきょうだいの要求を断念させようと説得している内容、テレビドラマを見ながら各自が感想を述べ合う内容、そうした会話には、一人前に生活していくための知恵や知識が詰まっている。良い知恵と悪い知恵をバランスよく身につけながら、子どもたちは、人はさまざまな状況でどのように反応したり、考えたり、行動したりするのかについて、予想を立てられるようになる。この能力を培うことこそが「心の理論」を育てることなのだ。場の雰囲気を読んで行動することや、臨機応変に融通を利かせる力などは、茶の間や居間で繰り広げられる会話のなかで学ぶ部分が多い。

筆者は、心理的な困難を抱えた聴覚障害者を支援する活動において、自由に——少なくとも、健聴者がふつうに使う母語としての音声言語（日本語）と同程度に——使いこなせることばを獲得できずに育った青年たちと、その家族の苦悩を多く見てきた（河崎1999a,b, 2003）。不登校になったわが子と話し合えない親の苛立ち、家庭内暴力を繰り返す息子の訴えを理解できない親の苦しみ。めずらしく話しかけてきた娘のことばが理解できず、「なに？ もう一回言って」と応じた瞬間、目の前の湯飲みを投げつけられた親の無力感。それらは同時に、きこえない子どもたちが甘んじ、耐え続けてきた体験だったと言える。

盗みを働いた少年が警察に保護された。口話でも筆談でも、取り調べに十分な会話は成立しない。警察は、駆けつけた聾学校の教師を当てにした。少年と教師との手話を交えた口話は、確かに、警察官に比べればはるかにスムーズに思えた。しかし、警察官の質問の意図は正確に少年に届かず、少年が聞き取れない発声と手話で訴える内容もまた、教師によって十分に理解されるこ

とはなかった。両親が到着しても、その状況は同じだった。たとえベテランの手話通訳者が呼ばれたとしても、おそらく事態は変わらなかっただろう。結局、警察官は「よく指導してください」とだけ告げて、少年を両親と教師に託した。しかし、どうやって指導するのか。親や教師が思いを伝え、心の底から少年と話し合うための手段がない。それはまた、少年側にとっても同じことである。聴覚障害少年に関するこうした報告は、稀ではない。口話も手話も中途半端にしか習得できなかった結果である。言語学者が「母語のない子に育ててはいけない」と警告する意味の重大さを思う（杉田 2005）。

5. 親と子の障害認識とアイデンティティ形成

筆者が臨床場面で出会った聴覚障害者たちのほとんどは、「健聴者モデル」のなかで生きていた。彼らは、自分たちの受けた教育を、健聴者に近づくことを目指し、健聴者のように装えることを是とするものだったと受けとめていた。近年になって、筆者は、聾学校や一般の小・中・高等学校に在籍するきこえない児童や青年たちと、直接に話をする機会が増えたが、彼らの心の底にも、やはり根強い「健聴者モデル」が存在することを知る。年齢を重ねるほどに、彼らは、どんなに努力しても健聴者と同じにはなれないことを痛感する。けれども、健聴者モデルに従って生きてきた彼らには、きこえない自分がどう生きていくかの先が見えない。われわれ健聴者は、生まれた時からきこえる大人たちに囲まれている。人柄、役割、職業、年齢など、そこには多様なモデルが存在している。ところが、きこえない子、とりわけ健聴家族に誕生するきこえない子の周りには、そうしたモデルが存在しにくい。実際、きこえない自分がモデルとできるような、きこえない成人との出会いをほとんど体験できずに育った聴覚障害者は多い。

聴覚障害児と家族への早期支援は、聴覚障害の医学的知識に加え、聴覚障害児の教育と福祉、手話、ろう文化、ろう者コミュニティ等に関する知識をもつ者がチームを組んで当たる必要がある。その際、ろう者や難聴者がスタッフに含まれていることが重要であろう。きこえない子どもを抱えて戸惑う親たちにとって、責任ある社会人として立派に生活しているろう者や難聴者の姿に出会えることは、この上ない支援である。こうした体験は、健聴の親たちの心が、きこえない人々や手話に対して開かれていくのを助け、きこえないわが子を肯定的に受けとめるきっかけとなる。知らないことは怖さを生み、怖さは偏見をもたらす。そして、きこえる親がいなく疑心や偏見は、情緒的なメッセージとなって子どもたちの心に伝わっていく。自分の親が肯定的で好意的な気持ちをもってきこえない人々と接する姿を目の当たりにすることで、きこえない子どもたちは、自分のありのままを受けとめ、健全な自己尊重の感覚を育てていくことができるのだと思う。

聴者にとって、きこえない人々の体験世界を想像することは、容易なことではない。だからこそ、きこえない子をもった親たちは、先輩である（きこえない子どもを育てた／育てている）健聴母親らの話を聞く機会をもつと共に、きこえない成人と出会い、自分にとって魅力的な聴覚障害者と友だちになってほしいと願う。彼らとの交流をとおして、聴覚障害者の「聴こえ」の多様性、それらに応じた「ことば」の選択や教育方法が存在することを知り、自分たちときこえないわが子が最も円滑にコミュニケーションをはかっていく手段を、実感を伴いながら選んでいける

と思う。親が、自分の子どもには「この人のようなきこえない大人になってほしい」という具体的なイメージを抱くことができれば、子育ては楽しく、力強くなるだろう。

きこえの異なる親をもつ子どもたちの多くが、成長につれて、親と違う自分を自覚する。親と異なることば、文化、仲間集団に近づいていく自分を感じて、親からの分離に複雑な苦しみに伴うこともある。そうした困難を抱えることなく、子どもが健康な心を保ちながら成長していくためには、親がきこえない人々への敬意をもっていることを実感し、自分がきこえない存在として生きることは、親を捨てたり、親から捨てられたりすることではないことを心から確信していることが大切である。そのためにも、親が手話の重要性に気づき、子どものための手話環境を整え、自らも学びたいと願うとき、親や家族に対して豊かな手話学習の機会を提供できるシステムを築くことが、早期支援の重大な課題の一つとなる。

II. 事例 —悠太と母親—^{注2)}

ここに紹介する事例は、筆者が行なってきた、継続的母親支援（カウンセリング）やインタビュー調査等の体験に基づき、筆者が創作した事例である。先にも述べたとおり、母親らの体験はそれぞれに固有で、独自性をもっており、安易に一つ括りにできるものではない。だが、そこに共通してみられる内容が存在することも事実である。ここでは、事例の個別性は十分に認めた上で、複数の母親たちによって報告された体験の共通部分を伝えるためのサンプルとして、本事例を呈示したい。

*

悠太はまもなく6歳の誕生日を迎える。両耳共に高度難聴の男の子で、聾学校幼稚部の年長学級に在籍している。

日本での新生児聴覚スクリーニングが始まったばかりの頃、産院で勧められるままに悠太の検査を承諾し、その結果、リファアとなった。退院の日、医師から「きこえていないかもしれない」と伝えられた両親は、耳鼻科を紹介され、「数ヶ月後に精密検査を受けることになるだろう。それまでは普通に育ててください」という説明を受けたという。リファア後の支援体制が整わないまま、見切り発車のかたちで始まった新生児聴覚スクリーニングの影響を、正面から受けることになった親子である。

退院後、母親は何も考えることができなくなり、一週間はほとんど泣いて過ごしていた。授乳もできず、やがて母乳は止まってしまった。「普通に育てる」にはショックが大きすぎた。

心身共に動けなくなってしまった母親の代わりに、悠太にミルクを与え、抱っこし、あやし、よく面倒をみてくれた祖父母と、一人で耳鼻科に足を運び、書籍やインターネットで「聴覚障害」についてのさまざまな情報を集めてくれた夫の支えによって、母親は少しずつ「動ける」ようになった。4ヶ月で、高度難聴の確定診断を受け、補聴器装用の相談が始まると共に、担当医から聾学校の教育相談を紹介された。しかし、母親にとって、わが子を抱いて「聾学校」の門をくぐ

ることはたやすいことではなかった。「その門をくぐった瞬間、悠太が本当に聴覚障害児になってしまう」という思いが強く、「得体の知れない怖さでした」と、母親は話した。

両親と悠太が、教育相談担当の教師に初めて出会ったのは、悠太が6ヶ月の時だった。教師は、落ち着いた柔らかい面持ちで両親の話に耳を傾けてくれた。その真摯な姿勢と丁寧で明確な説明は、母親に大きな安堵感を与えた。聾学校を訪れることへの躊躇や補聴器装用への抵抗感についても、ありのままの気持ちを受けとめてもらえた。その体験によって、母親は「なんとなく、大丈夫なんだという気持ちになれた」という。そして、週3日の通級指導が始まった。週2回はプレイグループ、1回は個別指導だった。グループで同じ立場の母親らと知り合えることも重要だったが、それよりも「何でも聞いてもらえる」個別指導の時間を、母親は一層楽しみにしていた。「先生は、悠太の小さな成長にもよく気づいてくれて、すごいですと褒めてくれました。まるで私自身がほめられているような気持ちになれて、そのことがすごく嬉しかった」という。

悠太が通うことになった聾学校は、補聴器装用による聴覚口話にも力を入れながら、一方では、幼少期から手話を積極的に導入し、生活言語（共通言語）としての手話の存在を重視するようになった学校である。そのため、デフファミリー出身の子どもの在籍も多く、教員の手話力は全体に高かった。

母親は、幼稚部に通ってくる子どもたちの姿に接し、手話を用いた親子の会話風景や、校庭を駆け回って手話でやりとりし、笑い合う子どもの表情を見ながら、「悠太もこうやって成長していくんだ。きこえないけれど、元気に育つんだ」と思えるようになった。そして、「もうこれでだいじょうぶ」と、問題のほとんどが解決してしまったような気持ちになったという。それはつかの間の「錯覚」だったが、のちに母親は、「悠太の誕生以来つづいてきた緊張と不安から一瞬なりとも解放されたいという願望が、半ば無意識に、私をそんな気持ちにさせたのかもしれない」と語った。

確かに、母親が緊張から解放されると、8ヶ月を迎えた悠太の食欲は増し、よく笑うようになった。「それまでだって、悠太は笑っていたのかもしれませんが。でも、私が心から悠太の表情に見入ることができるようになったのは、きっとこの頃が初めてだったと思うのです。それまでは、どこかで悠太から視線を避けていました。あの子のありのままを直視したくなかったということでしょうね」と、母親は語った。

教師の働きかけをモデルにしながら、母親は身振りを使って悠太に語りかけた。その頃注目を浴び始めていた「ベビーサイン」も学んで使った。悠太が母親に手を伸ばすようになり、母親の後をはいはいで追いかけて始めると、母親の彼を「かわいい」と感じる気持ちがどんどん膨らんだ。幼稚部の母親たちの手話学習会に参加し、「先輩母親たち」とも知り合った。週1回、悠太を祖母に預けて、父親といっしょに手話サークルに通うようになった。「友人」と呼べる出会いまでにはまだ時間が必要だったが、ろう者の知り合いの年齢幅も少しずつ広がっていった。

1歳の誕生日を過ぎた頃、悠太は開いた両手の平をパチンと打って開く動作で『あけて』とおしゃべりした。1歳3ヶ月のとき、空になったおやつ皿を指さして、『もっともっと』のサイン（グーの両手の爪のあたりを叩き合う動作）をして母親の顔を見つめ、催促した。そして、1歳半を過ぎたある日、玄関の電気が点いたのに気づいた悠太は、開いた右手でおでこを叩き、『パ

パ（が帰ってきたのかな？）と、母親に視線を送った。驚き、喜んだ母親は、「うん、そうね。パパね、パパね」と、同様にパパのサイン（開いた片手の親指の先で額を二度打つ動作）をして、「帰ってきたねえ」と手話で応じた。そして、「巧は？^{うま} 私はだあれ？^{ママ}」と自分の胸元を指さして尋ねた。すると、悠太は、開いた右手でほほを叩き（開いた片手の親指の先で顎を二度打つ動作の変形）、『ママ』と答えてくれたのだ。母親はそのときの嬉しさを、「何度思い出しても涙がこみ上げる」と語っていた。

しかし、足取りがしっかりしてきた悠太と共に外出することが多くなると、母親は、周りの人々の視線がとても気になるようになった。誰かに視線を向けられただけで、悠太の障害について「陰口をきいたのではないか」「笑っているのではないか」「いやな表情を向けられたのではないか」と気になった。悠太の補聴器に気づいた幼い子どもが、親に「あれ何？」と尋ねた時の、その親の対応の一々に不満を覚えた。困った表情になったり、「しっ！（黙りなさい）」と子どものことばを制したり、「お耳がきこえないのよ。かわいそうねえ」と哀れんだりする親たちの対応に、母親は傷つき、怒りを覚えた。駆け寄って、その親のほほをひっぱたきたい衝動を抑えながら、帰宅しては泣いていたという。眠れない夜もあった母親は、食欲を失い、外出することが億劫おっくうになった。そんな母親の状態（うつ状態）を心配した教師の勧めで、母親はカウンセリングに訪れることになった。悠太の2歳の誕生日を間近にした頃だった。

その後も、家族にとって難しい時期がつづいた。2歳台、機嫌の良いときは、愛くるしい笑顔で甘えてくる悠太だった。公園で遊ぶのも大好きで、ブロックや積み木を使った遊びも広がってきた。だが、何かを伝えようとするとき、母子は共に苛立った。「伝えたい」「わかってほしい」「わかりたい」のに、伝わらない。きこえる同士の親子であっても、時に難しく、混乱する時期である。子どもの認知や思考力の高まりに、ことばがついていかない。ましてや、きこえる異なる親子にとっての困難は大きい。「やっぱり駄目なんだとってしまいます。電車の中などで、かわいい声でおしゃべりする幼児とお母さんに会おうたび、羨ましくて、悲しくて、耳をふさぎたくなります。力任せに悠太の手を引っ張って、席を離れることもあります。悠太は泣き出します。そして、その後の後悔と罪悪感が耐え難く苦しいのです。夫にも当たり散らしてしまう。その時の形相はきっと鬼でしょうね」と、母親は苦笑いした。夜中に泣き出した悠太が母親を求め、母親の布団にもぐり込んでくる。「抱きしめながら泣いてしまう。そして、やっぱり頑張ろうねって思う」と語った。

3歳を迎えた悠太は、幼稚部に入学した。クラスメートは悠太を含めて総勢8人で、デフファミリー出身の女の子が2人いた。悠太と母親の関係は少し落ち着いた。幼稚部ですごす時間（悠太と母親が離れて過ごす時間）が長くなり、母親の気持ちに余裕が生まれたこともあったのだろう。以前は「まだ〇〇ができない」「また△△していた」と、マイナス面の報告が多かったのに対し、「〇〇ができた」「△△をしてくれた」とプラス面の報告が届くようになった。幼稚部の生活や学習のなかで、悠太自身が成長してきた点は大きいですが、ひとたび悠太の「望ましい変化」を観察し始めた母親の目には、雪だるま式に肯定面が強調されて見えてくるような印象があった。だが、そうした母親の報告も、生活態度としての「できた」が中心で、コミュニケーション内容の豊かさや、母子間のやりとりの楽しさを伝えるエピソードはなかなか広がらなかった。以前ほ

どではないにせよ、母親の焦りや不安も、感情的な爆発として時折り報告された。「定期的に爆発してしまうんです。たいていは、ちょっとしたことで、悠太をどなりつけている。思わず手が出てしまうこともあります。もういやっ！と大声で叫んで、何もかも壊してしまいたくなるような衝動に襲われるんです。自分のしていることは虐待ではないかと考えると、いっそう怖くなってきます。夫に電話をして、大丈夫だよと言ってもらうと少し落ち着くのですけれど」と、母親は言った。この時期の母親は、ろうの母親に近づこうと無理をしていたところがある。ろう同士の母子が愉快そうにやりとりしているのを真似たくて、悠太とのやりとりを「楽しんでいる」ふりをしていた。

4歳を迎えた悠太は、年中に進級した。確実に成長している悠太だったが、クラスのなかでトラブルメーカーとなることも多かった。順番が待てずに大泣きしたり、他児の作品を壊してしまったり、クラスメートや担任教師の誘いかけをわざと無視しつづけていたりすることがあった。教師は、そうした問題を母親との間で強調することはなかったが、幼稚部の小さな集団では、どうしても母親の目に触れてしまう。そのことがまた、母親のストレスとなり、ふたりで「機嫌よくあること」「褒め合う関係にあること」から、悠太と母親を遠ざけてしまっていた。それゆえ、悠太の感情コントロールは一層不安定になる。そうした悪循環が存在していたようだ。その頃、法事で集まった親戚の一人から、「悠太くんの表情は暗いなあ。もっと元気にさせてあげないと」と指摘されたことで、母親は大きく落ち込んだ。そして、「やっぱり私が悪かったんだ。悠太が生まれてきたとき、喜んで迎えてやれず、泣いてばかりいた。母乳も与えられず、半年近く、私の心の状態はひどいものだった。だから、こんなことになってしまったんだ。悠太に申し訳ない。取り戻すことはできないのではないかと泣き崩れた。

悠太と母親の関係に変化が生じたのは、年中の夏休みだった。悠太がお気に入りのテレビキャラクター（マジレンジャー）の話を始めたのを、母親は「いつものこと」と思って、「そう」「ふう～ん」と聞いていた。そして、悠太が何かを熱心に伝えようとする手話のなかに『青』『女の人』『スカート』の単語と、『ほく、好きなんだ』という表現を読み取った母親は、「へーえ！悠太はマジブルーが好きなの？ お母さん、知らなかったわあ」と応じた。『だって、かわいいよ。それで、変身して戦うと、強くてすごい』『かわいい女の人だけど、マジブルーに変身すると強いよね。カッコいいねえ！』『うん、カッコいい！ お母さんもマジブルーが好き？』『うん、好きだけど、でも、お母さんはマジレッドがいいわ』『へーえ、カッコいいお兄さんだから？ お父さんは誰が好きかなあ。会社から帰ってきたら聞いてみる』……。そんな会話が展開し、母子はミニチュア人形を手に、マジレンジャーごっこをして遊び始めた。やがて、『私、お腹がすいたわ』と言ったマジブルーの台詞をきっかけに、マジレンジャーたちはカレーライスを作り始めた。そこからは、ほとんど母と子のままごと（キャンプ）遊びに変わっていった。数日前の親子キャンプで体験したカレー作りを、ふたりは意気投合して演じていた。薪をくべて火を起こし、『煙が目に入って、目が開かないよお』『あちち！ その軍手とってくれ』と、キャンプリーダーのお兄さん（ろう者）をそっくり真似てみせる悠太の表現に、母親は声を出して笑った。悠太リーダーの指示で、母親は材料を洗ったり切ったりしてカレーを作り、ふたりは初めてダイナミックに遊びを楽しんだ。家事全般について真面目で几帳面な母親が、夕食の準備を

忘れて、悠太との遊びに熱中していた。

その日をきっかけに、「悠太との関係が、なんとなく自然になった」と母親は言う。実際、悠太の痼癢は減多にみられなくなった。2学期が始まってからも、親子のそうした雰囲気は続いていた。そして、教室での悠太は、担任教師が驚くほどに落ち着き、何よりも笑顔が多くなった。担任から悠太の成長を評価してもらったとき、母親は夏休みのマジレンジャーごっこの話を伝えた。涙を浮かべて聞いてくれた教師は、「おかあさん、すごいねえ。悠太くん、たのしかったでしょうね。成長でも変身でもしちゃうわね」と、言ってくれたそうだ。

悠太は5歳になり、年長学級に進んだ。手話での会話が豊かになると共に、指文字を取り入れた口話力もずいぶんついてきた。母親も「以前に比べれば、ほとんど困ること、悩むことはなくなりました」と語っていた。そして、来談も月1回のペースになった。

悠太と母親の間に次のハードルが現われたのは、悠太が6歳の誕生日を迎えた直後だった。流暢に語りかける悠太の手話に母親の読み取りがついていけないとき、悠太は明らかに「いやな(不満の)表情」をした。そして、『どうしてママには伝わらないの!? 咲江ちゃんのママにはわかるのに……』と言った。咲江ちゃんは、デフファミリー出身のクラスメートである。母親は「わかっていました。咲江ちゃんと彼女のママとのやりとりを、悠太が、ときには興味深く、ときには羨ましそうに見つめていることに、私も気づいていましたから」と言った。けれども、悠太に事実をぶつけられた瞬間、母親は感情的になって、「だったら咲江ちゃん宅の子になればいいでしょ!!」と怒鳴りつけた。怒鳴りつけなければ、代わりに、「ごめんね」と泣き崩れてしまっていたらう。

その夜、帰宅した夫に打ち明けると、夫は「それで良かったんだよ」と言った。それから悠太を呼ぶと、「ママとパパは、手話が下手でごめん。でも、ママもパパも、悠太といっぱいお話がしたいから、がんばって手話を勉強しているんだよ。でも、咲江ちゃんのママみたいに上手にはなれないと思う。でも、悠太がこれから小学部へ入って、いっぱい本を読んで、自分で文も書けるようになったら、ムラモトのお兄ちゃんみたいに、ママとパパに話してくれるようになると思う。そしたら、ママとパパと悠太は、なんだって分かり合えるようになるんだよ。だから、悠太もしっかり頑張って勉強しろよ」と言った。“ムラモトのお兄ちゃん”というのは、手話サークルで知り合ったろうの大学生で、両親がそろって「楽しい青年」「悠太もあんな人に育ってほしい」と話している若者だった。家族やろう者仲間とは「日本手話」を使うが、悠太の両親とは「日本語対应手話」でやりとりしてくれる。悠太もその青年が大好きで、野球大会などの催しで出会うと、追いかけて回っていた。憧れの「お兄ちゃん」の名を出された悠太は、妙に照れくさそうに「わかったわかった」と胸を叩いていたという。母親には、頼もしい父親の援護だった。

息子の就学を目前にして、母親は次のように語った。「結局のところ、私は負けたと感じていたのです。きこえる子、障害のない子を産んだ母親に、自分は負けたのだと。勝手にそう思い込んでいた私は、周りの人々が私のことを見下したり、笑ったりしていると捉え、健常児を抱いた母親に一方的な憎しみをもったのです。悲しいことですが、悠太のことを、障害をもつ恥ずかしい存在だとみなしていたのは、他でもない、私自身だったということですね」。そして、このようなことを正直に認められるようになった自分に驚いていると話してから、「幼稚部に入った頃、

母親の勉強会で障害認識についての講義を聞きました。そのなかで、“価値感の変化”という話があったのを覚えています。あのときは、そんなものかなあとぼんやり考えていましたが、もしかしたら、こういうことなのかもしれませんね」と頷いて微笑んだ。静かだが、大きな笑みだった。

障害と向き合う道筋は、一方向でまっすぐな階段ではない。事例が示すように、母親たちは、不安と安堵、喜びと悲しみ、怒りと受容、その他多くの感情体験の間を行き来しつづける。これまで「段階説」として論じられてきた障害受容過程のモデルに学びつつも、我々は日々の支援活動のなかで、現実がもたらす複雑性に耐えて歩まなければならない。きこえない子をもつ親たちに出会いながら、改めてこのことを教えられた。

人は何度も同じ失敗を繰り返し、よく似た壁で頭を打ち、その反復を意識的に噛み締める作業をとおして、少しずつ気づきを確認にし、真に我が物としていくことができる。精神分析という（人としての成長を目指して行なわれる）心の仕事において、「洞察」はそのプロセスの中盤にすぎず、その後「徹底操作 working through」と呼ばれる長い仕事が必要であることと同じである。きこえない子をもつ親の障害受容の物語も、長い年月の中で織り上げられていく。そのなかで、悠太の母親が語ったような「価値の変換」が、やがて生じてくるのかもしれない。そのプロセスに寄り添う覚悟と意気込みが、早期支援・早期教育のスタッフには求められると思う。

新生児聴覚スクリーニングが可能にした「最早期からの支援と教育」がどのような役割を果たし得るか、その評価は、子どもたちの人生の先までを見つめることによって、真の評価となる。筆者が臨床の場であって来た聴覚障害者たちの困難や苦しみが繰り返されることのないよう、早期支援・教育が機能していくことを願ってやまない。

注1) 本稿のIは、「早期母子支援とスクリーニング」(『手話コミュニケーション研究』49,pp.12-17,2003),「きこえない子のことばの問題と家族」(『発達』102,pp.82-88, 2005, ミネルヴァ書房),「新生児聴覚スクリーニングと家族支援」(『こころの臨床, a la carte』24-4,pp.445-448,2005, 星和書店)に掲載した内容をもとに、加筆修正し、まとめ直したものである。

注2) 来談者らの匿名性を守るため、描き出したい本質的な事柄だけを取り出し、その他については個人のプライバシーを保持することに十分配慮している。したがって、悠太や母親をはじめとし、登場する人々はだれも実存の人物ではない。

文献

河崎佳子 1996 聾者の心理療法と「ことば」, 心理臨床学研究, 14-1, pp.75-85.

河崎佳子 1999a 対人関係でトラブルをくり返したろう女性の事例, 『発達』80, pp.95-102 ミネ

ルヴァ書房

河崎佳子 1999b 聴こえる親と聴こえない子, 『聴覚障害者の心理臨床』(村瀬嘉代子編) 日本評論社, pp.121-147.

河崎佳子 2003 聴覚障害者(児)の心理 - 臨床心理学の立場から - 『聴覚障害』, 58-3, pp.11-17, 聾教育研究会

古賀恵里子1999 聞こえない人の体験にふれて, 『聴覚障害者の心理臨床』(村瀬嘉代子編) 日本評論社, pp.79-98.

丸山伸代 2000 ろう者と聴者の間で——CODAという名のマイノリティ, 『言語』29-7, pp.88-95, 大修館書店

齋藤久美子 1998 「かかわり合う」能力-心理力動的検討-, 『能力という謎』(長崎勤・本郷一夫編) ミネルヴァ書房 pp.147-171

杉田洋 2005 手話とバイリンガリズム, 『手話学研究』16, pp.45-61