症 例

0 歳代の早期に難聴が発見されることによる親の抱える問題

木村 聖子¹⁾ 能登谷晶子³⁾ 諏訪 美幸¹⁾ 山田 和宏²⁾

要 約：新生児聴覚スクリーニング等でわが子が難聴と診断された後の課題として、親の障害受容に対する支援が重要になる。今回、0 歳代の早期に難聴が発見されたことによる親の抱える問題について、3 例（親は 2 事例）の経過を示し、ST の立場からの親の支援について報告する。症例 1, 2 はきょうだいである。きょうだいともに難聴と判明したとき、親は動揺したが、早期からの ST によるサポートと、従来からわれわれが行ってきた患者会との交流、周囲の援助も厚く、親から子への積極的関わりが可能となり、児の言語獲得は順調に進んだ。症例 3 は前 2 例と同じ支援内容では当初障害受容が十分ではなく家庭での訓練が進まなかったが、家庭で一定した関わりをもてるようになってから、児の理解語彙数は増加した。早期の難聴の診断によって親は大きく動揺し、既報告で指摘されていることが確認された。障害をもつ児を受容する親への支援には、多面的にかつきめ細かい指導と、ST は早期から家族関係の良否にも目を向ける必要があると考えた。

索引用語：難聴児，早期診断，早期療育，障害受容，親への支援

Problems of Parents Arising from Discovery of Hearing Loss
in 0-Year-OldsKiyoko Kimura¹⁾, Masako Notoya³⁾, Miyuki Suwa¹⁾ and Kazuhiro Yamada²⁾

Abstract: After a young infant is diagnosed with hearing loss in newborn hearing screening etc., support of parents in accepting their child's disability is important. In this study, we show the progress of 3 cases (involving 2 sets of parents) of parental problems caused by early detection of hearing loss at age 0, and report on support of parents from the standpoint of speech-language-hearing therapists. Case 1 and case 2 are siblings. The parents were distressed when both siblings were found to have a hearing loss, but with support from a speech-language-hearing therapist from an early stage, interaction with the patient parent association, and solid support from family and friends, active involvement between the parents and their children became possible, and language acquisition has progressed smoothly. In Case 3, the same support as in the previous 2 cases initially was insufficient to enable acceptance of their child's disability, preventing progress in training carried out in the home. However, once home training reached a stable level of involvement,

恵寿総合病院言語療法課¹⁾，同 耳鼻咽喉科²⁾：〒926-8605 石川県七尾市富岡町 94 番地

京都学園大学健康医療学部言語聴覚学科³⁾：〒615-8577 京都府京都市右京区山ノ内五反田町 18

¹⁾Department of Speech Therapy, ²⁾Department of Otolaryngology, Keiju Medical Center: 94 Tomioka-cho, Nanao, Ishikawa 926-8605, Japan

³⁾Department of Speech and Hearing Sciences and Disorders, Faculty of Health and Medical Sciences, Kyoto Gakuen University: 18 Yamanouchigotandacho, Ukyo-ku, Kyoto 615-8577, Japan

2017 年 7 月 21 日受稿 2017 年 10 月 5 日受理

the volume of vocabulary understood by the child increased. In this case, the parents were greatly upset by the diagnosis of early hearing loss, and the issues indicated in previous reports were confirmed. These cases suggest that support to enable parents of young children with hearing disabilities to accept their situation requires multifaceted and detailed guidance as well as evaluation of the quality of family relationships by a speech-language-hearing therapist from an early stage.

Key words: hearing-impaired child, early diagnosis, early treatment, disability acceptance, support for parents

はじめに

近年、新生児聴覚スクリーニング検査（newborn hearing screening, NHS）の普及、補聴器や人工内耳の技術的な発展、遺伝子診断の飛躍的な進歩により、難聴の早期発見・診断・療育は進んでいる。森田ら¹⁾は、療育の課題として保護者が受ける精神的動揺への対応方法および支援体制の確立に対する検討が重要であると報告している。われわれ言語聴覚士（以下、ST）は保護者に直接かかわる職種であるので、保護者への支援の在り方について、症例に合わせた具体的な対応策を講じる必要があると考える。

これまでわれわれは、聴覚障害乳幼児が紹介されてきたら、まず耳鼻咽喉科医師からの診断名の説明後に、担当STが①聴覚障害によって生じる言語聴覚障害についての説明、②NPO難聴と共に歩む親子の会金沢方式研究会（以下、金沢方式研究会）に紹介して、居住地近くの会員を紹介する、③きょうだいともに難聴であった場合には、同様の会員を紹介する、④乳幼児期に金沢方式で訓練を受け、すでに中学生以上に達している患者を紹介する、等の支援体制を取っている。

今回は3事例（うち2例はきょうだい）を提示し、きょうだい例は、従来の体制で順調に訓練が進んだが、症例3は、従来の体制では当初順調に支援が進まなかった。しかし、父親による家庭内の環境調整の結果、主たる訓練者が交代した後に、ゆっくりではあるが言語獲得が見られたので、報告する。

石川県のNHS後のフォローアップ体制

石川県では、聴覚障害児はNHS後、精密検査機関で聴覚障害の診断がついたら、療育方法を選択するように精密検査実施機関の耳鼻咽喉科医師が指導している。1つは、特別支援学校（ろう学校）での教育で、もう1つは金沢方式²⁾と呼ばれる病院での訓練である。特別支援学校での訓練を選択した場合には、学校は金沢市内にあり、金沢市内から100 km以上離れている

能登地区から通学するのは困難なため、母子だけが金沢市内に生活して、そこから通学することになる例が多い。金沢方式は基本的には家庭で訓練を行う方法で、病院には1回/2週の頻度で通院し、そこで、親はSTによる個別指導を受ける。また、1回/週、石川県社会福祉会館で行われている難聴児の集団訓練（著者らの一人が実施）に参加する。NHSが普及して、生後数ヵ月から訓練が開始できるようになり、奥能登地区にある当院で、金沢方式による訓練希望者が増加する傾向にある。

症 例

症例1（親1）：小学5年生、家族構成は祖父母、両親と妹の6人家族。

現病歴：NHSはpassしていたが、母親が難聴を疑い、A病院耳鼻科を受診し、7ヵ月（0：7）のときに難聴と診断された。平均聴力レベルは100 dB以上。0：8から補聴器を両耳装用し訓練開始。2：7時に左耳に人工内耳埋め込み術（日本コクレア社製フリーダム）をB病院で行い、定期的にマッピングを受けている。10：9でフリーダムからN6に変更し、平均装用閾値は30.0 dBである。

経過：支援は、難聴診断後すぐに母親の友人であるSTから金沢方式を紹介され、訓練を見学した後0：8から金沢方式による訓練を開始し、患者会の紹介、地域の同じ障害をもつ先輩の紹介を行った。同時に居住地近くでの訓練を希望され当院に紹介となり、個別訓練も開始した。母親は、「どうして」と「やっぱり」の入り混じった複雑な心境と、同時に「今できることをなんとかしないと」と次にする必要なことは何かについても言及していた。訓練は就学までは週に1回の集団訓練、2週に1回、個別訓練を実施し、耳疾患に罹患していないかについては当院耳鼻科でもフォローされた。語彙数は親が言語の学習状況を記したノートを基に評価している。ジェスチャー・聴覚読話・文字のおのの理解語の評価基準は、対応する絵カード、

または実物に相当するものの選択が、日を変えても4回以上再現できたとき、その記号のもつ意味が受信されたとし、1語と数え、発信は、親がそれとわかる程度で自発的に発したものを1語と数えている。本例の場合、母親がノートは記載したが、語彙数は父親が集計し夫婦での協力が見られた。本例の表出手段は0:11から「バイバイ」と手話の表出が始まり、1:0から手話を併用しながらの音声言語が見られ、3:5頃には音声言語のみとなった。理解語彙数は聴覚読話が4:6時点で3411語、就学時は4866語であった。就学時のWISC-ⅢはPIQ 114、音声言語のみ使用でVIQ 120、小学1年時の読書力検査は小学4年レベルと言語獲得が良好であった。本例の会話明瞭度は1(よくわかる)である。

症例2(親1):小学2年生

現病歴: 症例1のきょうだいであり、症例1が3:2時に誕生した。NHSは要精密検査という結果であり、0:2のときにB病院にてABR再検査を行い難聴と診断された。平均聴力レベルは100 dB以上。0:3より両耳に補聴器装用し、金沢方式による訓練と当院での個別訓練を開始した。2:5時にB病院にて左耳に人工内耳埋め込み術(N5)を受け、定期的にマッピングを受けている。平均装用閾値は27.5 dBである。

経過: 母親は、本例が生まれたときはショックが大きい状態だったが、きょうだいともに難聴の子供をもつ地域の同じ境遇にある先輩を紹介したことにより、前向きな気持ちになれたと述べていた。本例の表出手段は0:8で「バンザイ」の手話表出から始まり、0:11から手話を併用しながらの音声言語が見られ、3:6頃には音声言語のみとなった。理解語彙数は聴覚読話で4:6時点が2182語、就学時は3657語であった。就学時のWISC-ⅢはPIQ 113、音声言語のみ使用でVIQ 114と平均を上回り、読書力検査は小学2年1学期レベルであった。会話明瞭度は2(ときどきわからない語がある程度)である。症例1と比較すると、理解語彙数の伸びが緩やかであり、母親は症例1、2を比較し焦りを感じていたが、きょうだい個々に応じた言語指導を行い、症例1の順調な言語獲得の状態から今後の見通しについても説明することで、継続して家庭での訓練に取り組むことができた。また、通院や家事においては祖父母の協力も手厚かった。

症例3(親2):1歳代、家族構成は両親と本人の3人家族。近くに父方の祖母が在住している。

現病歴: NHSは要精密検査という結果であり、C病院にてABR再検査とASSRを行い0:2で難聴と

診断され、月2回、検査と診察で通院した。平均聴力レベルは90 dB以上であり、0:4から補聴器を両耳装用し、装用閾値は45 dB程度である。0:7から金沢方式による訓練を開始し、当院での個別訓練も開始した。

経過: 週に1回の集団訓練、2週に1回個別訓練を実施した。従来の患者支援体制に従い、金沢方式研究会への紹介、地域の同じ障害をもつ先輩を紹介し、子どもの言語獲得への聴覚の役割、補聴器の役割、声掛けなどの言語刺激の重要性について、家族への説明など、症例1、2と同様の支援を行った。しかし、親の障害受容、特に母親が十分ではなく、言語指導は0:7から1:5まで親支援が中心となり、父親と母親、祖母、個々に思いを聞くなど心理的サポートも実施した。具体的な支援内容は表1に示した。訓練開始から1年近く親指導を中心に行ったが、母親はわが子の難聴を受け止めることが困難であり、残念ながら母親は子育てから離れた。父親は実家の祖母の援助を受けるという環境調整を行い、1:6から日中は祖母が訓練を担い、夕方以降は父親が担当するという形態を取り始めた。そこで、再度父親と祖母に対して、声掛け、聴覚読話の方法など、本児の喜ぶ遊びを用いながら言語刺激の方法や課題の進め方について説明し、語彙数や学習状況を記すノート記載についても指導した。家庭での訓練が母親から父親中心に変わったが、祖母の協力もあり、一定した関わりをもつことができるようになった。

1歳代の手話による理解の語彙数経過を症例1、2と合わせて図1に示した。症例1、2は右肩上がりに語彙数が増加したが、症例3は増加がなかった。しかし、1:8頃より目が合う、動作模倣の増加が本児に出現し、その後、聴覚読話による理解でも語が増え、現在では手話で2語文(例:マンマ欲しい)も出現している。

考 察

0歳代の早期に難聴が発見されることによる親の抱える問題と言語獲得について3例(親2事例)の経過を示した。親1は症例1の訓練開始時、「どうして」と「やっぱり」の入り混じった複雑な心境であったが、従来われわれが金沢方式研究会とともに取り組んできたサポート体制である、先輩患者との交流などで児の言語獲得が順調に進んだことから、親の気持ちも安定した。症例2のときは、きょうだいともに難聴であることに母親のショックは大きかったが、症例1のとき

表1 症例3の親支援の内容

児の年齢	来院した家族	親支援の内容
0歳7ヵ月	両親 母親・祖母 (父方)	母親は「今も半分は難聴だと信じられない」。父親は「しゃべれないのかな。聞こえないことによって情報が取り入れられなかったらどうなるのか。家で何をしたらよいのか知りたい」と父親から積極的に質問あり。 0歳代に発達する音源探索反応について説明し、前言語期の指導を行った。
0歳8ヵ月	両親	父親は身振りを使って児に示す。 コミュニケーションの相互に気づかせるために両親のやりとりをよく見せるようにするように指導。
0歳9ヵ月	両親	音への反応についてや刺激の方法を説明すると、父はその場で真似して行っていた。 声掛けとともにジェスチャー（以下、G）を用いることを指導。
0歳10ヵ月	両親	児とちょうどい-どうぞのやりとりができるようになっており、コミュニケーション関係の定着と物品の機能操作の理解を増やしていくよう指導。
0歳11ヵ月	母親	母親からできるようになったこと（Gの模倣や事物同士のマッチング）の報告あり、次の段階に進むこと（事物とカードのマッチング）や、声掛けとともにGを用いることを継続指導。
1歳	母親・祖母 (父方)	言語期の訓練開始。本人の興味あるものに合わせて声を掛け、Gをもっと使うように指導し、教えているGを記載してきてもらった。祖母にもG使用の協力を依頼した。
1歳1ヵ月	母親・祖父母 (母方)	母親から行動発達は伝えられるが、Gの理解・表出語彙が増えた報告は無。児が怒るようなことをするようになり（物をすべて落とすなど）、怒りたくなくても怒ってしまうと母親が話す。 行動発達から刺激できることを説明し、危ないこと以外、児が好きなことをできる場所を作れないか提案した。
1歳2ヵ月	両親	父親より、今までG使用が少なかったと話しあり、生活のなかでしていることをGにするよう指導。
1歳3ヵ月	母親	母親より気持ちの落ち込みがある内容が聞かれ、児が2週間でできるようになった変化を伝え、励ました。
1歳4ヵ月	両親	父親より母親は家庭での課題ができていないと報告あり、父親も毎回の指導に付き添うことになる。 母親には児の成長を喜べるように母子手帳から発達項目を書き出し、本児ができることを確認するよう指導。
1歳5ヵ月	両親	家族会の先輩宅を訪問し、G刺激を意識して両親で行っていると報告あり。 場面ごとの声掛けのシナリオを書いてもらい、同じ場面で同じGを繰り返し使用し刺激することを指導。

図1 3例の手話による理解の語彙数経過

と同様の支援に加え同じ境遇（きょうだいともに難聴の児をもつ）の先輩をSTが紹介し相談できたことと、症例1の順調な成長が親の心理的な安定をもたらした。このことにより、症例2の言語獲得も就学時には良好な結果となった。したがって、症例1, 2は従来からのサポート体制で児の言語獲得を促すことができたと考えている。

一方、親2は親1と同様の支援内容だけでは母親が児の難聴を受容できず訓練が困難であり、約1年にわたり家族指導を中心に行ったが、主たる訓練者は母親から父親と祖母に交代した。祖母が日中訓練を担当し、夜は父親が担当するという、これまでわれわれが経験したことのない形態となったが、訓練の主たる担当者が交代してから、毎日安定して症例3に対応する時間の確保ができたためか、児のジェスチャーや手話の理解が増加傾向を示し始めた（図1）。

この症例3の経過から、母親でなくてもそれに近い人が安定して日中子どもに言語刺激をすることで、子どものジェスチャー・手話の理解を増加させることができることがわかった。したがって、養育者で、子どもに直接言語刺激をする者の心理的安定が著しく重要であることも、今回の症例を通して学んだ点である。われわれの親指導の進め方で、うまく行かなかった点については、今後さらに検討していきたい。しかし、症例3の父親による環境調整の結果、児にとって安定した言語習得環境を提供できることになった点については、訓練当初より、父親も訓練に積極的になれない母親にいつも付き添って外来通院し、われわれの指導内容を理解していた結果ではないかとも推測している。

金塚ら³⁾は、聴覚障害児をもつ親に対し、STがどのようにかかわっていくかについて、初期は親の気持ちに耳を傾け、親が子どもの障害をしっかり受け止めて、できるだけ早く療育に取り組むことができるようにサポートすることが大切であると、述べている。聴こえやことばなどの聴覚障害全般についての情報や聴覚障害児を育てた親が集まる交流会などの場を提供していくことは、親が子どもの障害を理解し、今後の見通しをもち、安定した状態で早期に療育を開始するうえで重要であるとしている。症例1, 2の場合、初期から次にすることは何かと障害を受け止めることができ、患者会との関わりから見通しをもてたこと、祖父母の協力と父親のサポートもあり、母親を中心に早く療育に取り組めた例と考える。

症例3は家庭環境、特に夫婦関係においてSTが早

期からその問題に気づく必要があったことを痛感した例であった。原田ら⁴⁾は家族の支援で大事なこととして、夫婦の会話を促し、祖父母の心配に答えることを挙げている。また、佐鹿⁵⁾は、親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援について、障害受容にかかわる要因12カテゴリー（①障害の説明と理解の促進、②障害と育児の重圧からの解放、③新たな夫婦関係の発展、④身近な人の支え、⑤専門職からの支え、⑥育児方法と介護方法の蓄積、⑦育児と介護に向かう力の源、⑧ライフサイクルの先を見越した準備、⑨子どものもてる力の発揮、⑩きょうだい児の自己実現、⑪親の生きる力と生活の充実、⑫生活の保障）を面接から抽出し、危機的時期・状況を乗り越えていくときの「複合的な力」となっていると報告している。症例3について、佐鹿が提示しているわが子の障害受容のどこに問題があったかは、今回は症例3の母親から③夫婦関係のこと、⑦育児に向かう力の源、⑪生活の充実、⑫生活の保障などについて指導中に聴取していないので、検討できない。しかし、今回の経験から、両親の関係、生活力（収入など）、それぞれの子育てについての考え方などについてもきめ細かい指導を行っていく場合には、情報源として必要になると考えている。

ま と め

0歳代の早期に難聴が発見されることによる親の抱える問題について、3例（親は2事例）の経過とSTの立場からの親の支援について考察し、以下の結論を得た。

1. 早期の難聴の診断は親の心理面に影響し、親の心理面の動揺と、難聴に対する理解、受け止め方が子どもの言語獲得に影響していることが推測された。
2. 障害をもつ児を受容する親への支援には、STは多面的にかつきめ細かい指導と早期から家族関係の良否にも目を向ける必要があると考えた。

利益相反自己申告：申告すべきものなし。

謝辞 本稿をまとめるにあたり、情報提供にご協力いただきましたNPO法人難聴と共に歩む親子の会金沢方式研究会会員の皆様に心より感謝申し上げます。

本論文の要旨は第61回日本音声言語医学会（2016年11月、横浜市）にて発表した。

文 献

- 1) 森田訓子、伊藤茂彦、山口 暁：新生児聴覚スクリーニングの問題点と今後の課題—保護者へのアンケート調査によ

- る検討一. Audiology Japan, 47 : 49-55, 2004.
- 2) 鈴木重忠, 能登谷晶子 : 聴覚障害児の言語指導—金沢方式をかえりみて—. 音声言語医学, 34 : 257-263, 1993.
- 3) 金塚智恵子, 若島 陸 : 第2章 聴覚障害. 言語聴覚療法臨床マニュアル 改訂第3版, 協同医書出版社, 東京, 86-87 頁, 2014.
- 4) 原田浩美, 能登谷晶子 : 聴力障害児をもつ親への支援プログラムの開発—親の自己効力感を高める支援—. 科学研究費助成事業基盤研究 (C) JSPS 科研費 JP25381328 : 3, 2017.
- 5) 佐鹿孝子 : 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援 (第4報) : ライフサイクルを通した支援の指針. 小児保健研究, 66 (6) : 779-788, 2007.

別刷請求先 : 〒926-8605 石川県七尾市富岡町 94 番地
恵寿総合病院言語療法課
木村聖子