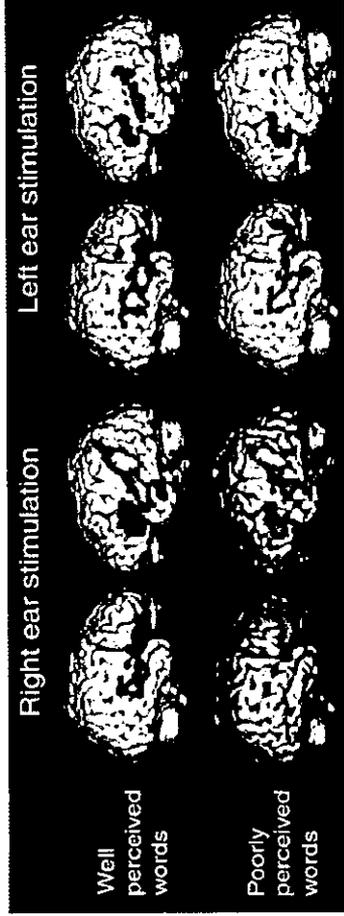
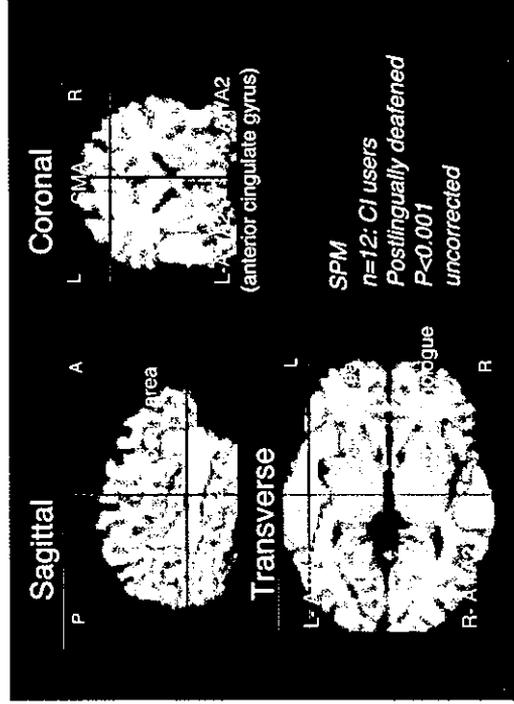


## 感音難聴者における語音の聴皮質における処理



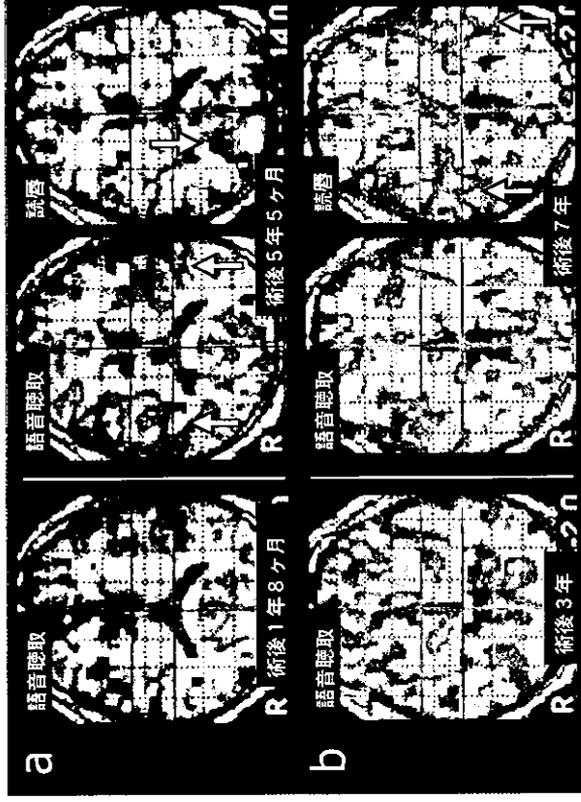
Patients with moderate sensory hearing loss,  $n=6$ ,  $P<0.001$  uncorrected (Tateya, Naito et al. Neuroreport: 2003)

## ことばを聴いている時の脳活動：人工内耳



(Naito et al. Hear Res: 2000)

## 言語習得前失聴児の言語刺激による脳賦活



## 言語習得前失聴児の言語刺激による脳賦活（上図）

症例Aでは、人工内耳使用開始3年目には人工内耳を介する語音聴取で側頭連合野は賦活されなかったが、5年目で賦活が確認された。

また、話者の顔を見る読唇の課題では後頭葉の視覚野が賦活される(a)。

症例Bでは術後3年及び7年でも聴皮質は語音で賦活されなかった。さらに、読唇の課題で視覚野ではなく側頭連合野の賦活が認められた(b)。

ここまでは予測通りなんですけども、じゃあ聴覚野はどうかというと、一次聴覚野に該当する座標の辺りは活動するんですけども、その周辺の聴覚連合野は、有意の活動がほとんど見られないという結果でありました。これは、聞いている時はどうかというと、こんなに広く聴覚連合野は活動するんですけども、自分がしゃべっている時には、当然自分の言葉というのは、どんどん耳に入ってるんですけども、一次聴覚野は賦活されるけども、聴覚連合野は賦活されない。これは、おそらく微妙な条件設定で、賦活されたりされなかったり、いろんなスタディの結果が出ておりますけども、われわれの結果では、こういう状況でありました。

それが人工内耳を使っていると、どうなるかといいますと、人工内耳を使っている人は、自分でしゃべるんですけども、自分の聞く言葉というのは、いったん機械でコードされていますから、他人の言葉になっているんじゃないかなという仮説から、こういうことをやってみたわけです。

もう1つの可能性は、われわれがしゃべる時には、自動的に何らかの神経的な連絡があって、聞くところをストップするんじゃないかと。しゃべるという意図がある時には、聴覚連合野のスイッチをオフにするような、そういう機構があるという仮説も成り立ちます。

どっちだろうかということをやってみたんですけども。他者の声を聞いている時には、こういうふうに活動が見られますが、人工内耳をオンにして、自分の声を聞いている時と比べると、自分でしゃべっている時に、明らかに聴覚連合野の活動も高くなるというか、ちゃんと聞いていると。つまり、自分の声をモニターしているということになります。

ですから、1つの仮説、つまり自分がしゃべる時には、聞くというスイッチをオフにするという仮説は、どうも違う。入ってくる音が自分の声かどうかによって、オン・オフがされてるんじゃないかなと

いうふうに推測をいたします。また、これをもう少し敷延しますと、幼児期には、自分の声と人の声をモニターして、合わせて発達していくということですから、おそらくこういう、自分の声もモニターするという神経機構は、子どもの時にはあって、大人になると、それがなくなっていく。

ところが、こういう非常に人工的なシステムを導入すると、それがまたオンになるということが起こっているのではないかと推測します。

次に、これは、いったん言語を獲得してから聞こえなくなった人で、横軸が失聴期間、聞こえない期間。縦軸が側頭葉の脳の賦活のパーセントです。

長いこと聞こえないと、どんどん言葉を忘れていくのかと。そうすると、どんどん脳の賦活は減っていくだろうという、それかどうかというのを見てみようという仮説であります。結果は、こういうマイナスの相関がなく、全然相関がありません。

ということは、いったん言語を習得しておれば、何十年と聞こえなくても、基本的に側頭葉は活動する。やや成績は落ちますけれども、側頭葉の活動としては、そんなにけた違いに悪くはないという結果でありました。

ですから、いったん言語を獲得してしまうと、それを認識する側頭葉でのネットワークというのは、非常に強固に保たれるということが、この結果は示唆していると思います。

これが実際の、80歳の時に、私が人工内耳の手術をした患者さんですけども。これを見ていただきますと、もう80歳で脳萎縮が非常に著明であります。普通こういう場合に、手術をお勧めするかどうかためらうところです。この方は40年間聞こえなかった方で、会社を経営しているんですけども、会社の経営にも困るということをおっしゃってたんですが、実際人工内耳を入れますと、非常に強い賦活が側頭葉に現れまして、語音弁別は平均の人工内耳の使用者よりもはるかに良かったという結果であります。

これは1例でありますけれども、このように、いったん獲得されていると、80歳、人生の半ばで聴力を失って40年間こえなかった人でも、ちゃんと側頭葉は賦活すると。ですから、ここのネットワークはずっとあったというふうに推測できるというふうに思います。

この方は、ちなみに人工内耳の手術をしてから数年で、心臓の病気で亡くなりましたけど、その間、やはり最後にこれだけ聞こえて、非常に良かったと、感激していらっしやいました。ですから、われわれも、高齢者だから、もう要らんだろうというような、安易な推測というのは慎むべきであろうというふうに思っております。

次に可塑性であります。これは他人のスタディでありますけれども、指を動かすようなスタディです。難しい動き、例えば親指の次に小指、中指とか、いろんな条件を設定して、指示に従って指を動かすということをしています。

初めはうまく動かないんだけど、慣れてくるとどんどん上手になる。その間に、この運動野がどういふふうに変わっていくかということ、一言で言うと、運動野の活動が増えていくと。ですから、新しいタスク、難しいタスクを、熟練していくに従って、脳の賦活が多くなっていくということがあるというふうに言われています。熟練に伴って、脳は、より多く活動する。

ところが、例えばこれは、ある名詞に対する適切な動詞を考えるというタスクを掛けます。そうしますと、初めのうちは、ちょっと考えるんですけども、だんだんステレオタイプな反応になってくると。そうすると、考えている時には、前頭前野、prefrontal Cortexが強く活動するんですけど、同じ課題でも、同じワードリストでも、何遍も何遍もやらせていると、ステレオタイプになってくると、今度は、この活動がinsulaのほうに移っていくという結果です。

じゃあ、人工内耳のような聴覚学習というのは、

どっちなんだろうと。慣れた場合、違うところに活動が行くのか、同じところで活動が増えるのか、どっちだろうと思ってやってみますと、これは人工内耳を使い始めて1ヵ月、3年後ですが、同じところで増えるというのが原則でありました。ですから、言葉を分かるようになって、熟練していくと、側頭葉のネットワークが、より効率的に賦活されるようになるというふうに解釈しております。

次に、人工内耳の性能が上がるとどうなるかという、やはり側頭葉の賦活が強くなると。だから、人工内耳でも、いいやつになるほどというか、1つバージョンがアップしたら、随分違う賦活が得られるということがありました。

ここからが本題で、後天性の失聴者の場合には、人工内耳で言葉を聞いている時に、こういうふうに側頭葉が賦活されるわけですけど。先天性の高度難聴者で、いろいろ事情があって、19歳の時に初めて人工内耳を入れた方ではほとんど側頭葉が賦活されない。同じように人工内耳からは聴神経が刺激されているわけですけども、側頭葉では、ほとんど活動が起こらないという結果でありました。

10歳で人工内耳の手術をした、ずっと話し言葉でコミュニケーションしている子どもですが、1年8ヵ月ぐらいでは、ほとんど側頭葉の賦活が見られません。言葉を人工内耳で聞いているんですけど。

この時の母音の弁別能は88%。子音はチャンスレベルということになっております。これが、術後5年5ヵ月ずっと使い続けていると、同じ入力をしているんですけども、側頭葉の血流は著明に増加するようになっています。

ですから、この間、4年程度のところで、ここに非常に効率的な神経回路が出来たというふうに解釈いたします。この時には、母音は同じ程度、84%ですが、子音がチャンスレベルから上がって、23%まで上がっております。口元を見ている場合には、ちゃんと後頭葉が活動するという結果が得られました。

本当はもっと小さいお子さんで、こういうスタディをしたいところなんですけども、なかなかこういうタスクにしっかり乗ってもらえるというのは、非常に難しいです。ですから、こういう実験といたしますか、研究の枠組みでは、こういう年齢でしか得られないんです。

これは8歳で同じように人工内耳をされ、大体筆談、読話、あるいはキュードスピーチのような、そういう視覚的なもので、ほとんど人工内耳を使わない状況にいた子どもさんなんですけど、その子どもさんの場合には、術後7年たっても、同じように人工内耳から言葉を入れても、側頭葉は賦活されないで、この方は、話者の顔を見るビデオを提示すると、側頭葉の非常に強い賦活が起こっています。耳からの弁別は非常に悪いんですけども、側頭葉は、主に視覚的な情報処理を行うようになっているという結果が得られました。

これは、ソウル大学のチョン・スン・キム先生のところから出ているスタディですけども、先天聾の小児の脳の代謝を見ている。この青い部分、ちょっと小さくて恐縮ですが、青い部分が代謝が低いところであります。

そうすると、先天聾の子どもさんというのは、これは6.5歳ですが、小さい時には、側頭葉、聴覚連合野の代謝が非常に低いんです。これは、外から音が入ってきていないので、当たり前といえば当たり前なんです。

年齢が10歳、20歳となってくると、こういう代謝の低い部分はほとんどなくなっていくと。これと反比例して、言葉の弁別は良くなる。無音の時に使われてない、音が入って来てない時に、脳の代謝が低いような状況ですと、非常に人工内耳の効果が高いというスタディがあります。

この方は、聴覚スクリーニングで難聴が見付かった子どもさんです。

(ビデオ開始)

【子ども】 お巡りさん、困ってしまって、わん。わーん。

【子ども】 わんわんわんわーん。わんわんわんわーん。

【内藤】 これは人工内耳を着けてます。

(ビデオ)

【子ども】 子猫ちゃん。終わり。

【指導員】 終わり。上手やったで。

【子ども】 ……。

【指導員】 上手やったよって、ほら。

【内藤】 これは、低年齢で聴覚の入力をした場合の、非常にハッピーな例をお示ししたんですが、このお子さんはヨーロッパで新生児聴覚スクリーニングを受けられまして、当初は少し聴力が残っていましたが、半年ぐらいで、完全にスケールアウト。全く音に対する反応がなくなった子どもさんです。

かえって全く反応がないということで、早期に、こういう人工内耳手術に踏み切ることができまして、日本に帰ってこられて、私が手術をしました。その時は1歳半であります。

これは、使い始めてから1年半、3歳の時のビデオですけども。今はもう、学校に上がるぐらいまでになってますけども。非常にナチュラルな言葉をしゃべっているということですので、先ほど加我先生もおっしゃってましたけど、国際的に人が行き来するようになりまして、いろんな所で、外国でスクリーニングを受けて、日本に帰ってきて、われわれが手術をするというような事例もございますし、早期発見で非常にインテンシブな検査を受けられて、聴力に対する分厚いデータを、該当の国から私のところに送っていただきました。それで、非常に早く適切な判断ができたというふうに考えております。こういうふうに早期になると、非常にいいというこ

とは、その可塑性が非常に高いということにつながっているというふうに思います。

手話との関連を見ますと、これは、Neville らが1998年にしたスタディですけれども、デフ・サブジェクト、もともとサインだけで育っている方が、サイン・ランゲージを見ているとどうなるかという、右の上側頭回が強く活動する。そして、右のプロローカ野相当部分ですね。

ですから、上側頭回というのは、通常は聴覚処理をするわけですが、サイン・ランゲージ、視覚で非常に強く賦活するということが分かった。しかも右半球ですから、左半球と逆ということで、聞こえる人とは全く違う脳の使い方をしているというのが分かります。

このグループは、デフのご両親から生まれた、聞こえる子どもさんであります。そういう人がサイン・ランゲージを見ている時に、どうかというと、左の、しかも上側頭回が、この人は聞こえるんですけども、上側頭回が活動するという、また、全く聞こえない人とは違う使い方になってますけど、上側頭回で、少なくともサイン・ランゲージで視覚も処理しているという結果が得られております。

ですから、このように感覚障害があると、脳の感覚野の使い方というのが非常に大きな変化をするということが、これで分かります。

これは定藤先生がやられたスタディですけれども。有名なスタディで、先天性に見えない方が点字に触れるとどうかといいますと、これは、こちら、ここから後ろが後頭葉の視覚野です。ここが一次視覚野ですけど。この視覚野から視覚連合野が強く反応する。体性感覚、指の感覚を処理しているんですけども、見えない人だと、こういうふうに視覚野が活動すると。これも、感覚の種類を越えた可塑性が起こっていることを示しております。

視覚情報処理というのは、こういう一次聴覚野から背側に行く。これは空間とか運動を見る。ここに

MST という、運動視を主に処理するような領域がありまして、そこから背側、頭頂葉に向かっていく経路と、そのものが何であるかとか、どんな色をしているかというような、そういう形態を認識するような、下のほうに行く、下側頭回へ向かう経路。ご承知のように、2つの大きな経路に分かれております。本来、視覚に障害がなければ、あるいは聴覚に障害がなければ、こういうことになるわけです。

人工内耳使用者で、正常人と比べて、活動が高進している部分を見てみると。これはフランスのジュロとかトゥルーイらがやっているものなんですけども。ここですね。ここは、本来は運動視、動いているものを見る時に活動するような部分ですが、そういうところ。

それから紡錘回という、これは脳の下面のところですけども。こういう視覚連合野も有意に活動が見られるというスタディです。これは2002年に『ニューロサイコロジー』に出ております。

ですから、聞こえない人が、先ほどは視覚が側頭葉で活動するという、視覚が攻め込んでくるというような形でしたけど、逆に、聴覚が表へ出て行くといえますか、視覚野のほうに出て行くというような使い方も、どうもされるということが分かってまいりました。

これは、またソウル大学からのスタディで、ずっと脳の代謝を見ておりますと、小児の先天聾の方で、人工内耳を使っているわけですが、正常に比べて、脳の代謝が高い部分を見ますと、やはり、この部分、後頭葉と頭頂葉と側頭葉の境界領域、V5といわれる運動視に関連する部分の代謝が、有意に高いという結果が出てまいりました。

これは私の仕事で、これは前庭です。三半規管を温度刺激してみますと、どういうところが有意に賦活されるかというのを見てみたんですけども。こういう、先ほどから出ている紡錘状回なんかは、こういう前庭刺激でも賦活されます。

また、視運動刺激、目の前にストライプを提示しまして、ずうっと周りが動いているように見える、そういう刺激をしますと、もちろんいろんな空間視に関する背側経路も活動するんですけど、その中でも、この部分です。先ほどから言っている V5 といわれる、MT、MST といわれる、運動視に関連する部分がきれいに賦活されます。

この写真を出したかったので、このスライドを出したんですけど、先ほどのソウル大学から出ている、この高度難聴児で、賦活が強い、代謝が高い部分というの、全くそこに一致しております。しかも、この代謝が強いほど、手術の後の言葉の認知が高いという結果も出ております。

われわれも同じようなことをやっております、聴覚連合野が安静時にどうかということ、言語習得後に、途中で聞こえなくなった方と、初めから聞こえなかった方で見ますと、側頭葉の血流というのは、途中で聞こえなくなった方は、脳 100 グラム当たり毎分 60cc ぐらい血流が流れているということです。

これは音を全然入れていません。音を処理していない時なんですけども、同じ条件設定です。つまり、無音の状態、言語習得前に聞こえなかった方、先天聾の方です。側頭葉の血流を測定してみると、73ml/m/100g brain ということです。ですから、有意に側頭葉の血流が高いと。これは、何も刺激していないわけですから、音と関係ない処理をしているということになります。おそらく、視覚処理をしているんじゃないかなと推測するんですけども。

ここで、平均 44 ヶ月、人工内耳を使ったとしますと、この血流が 68 ぐらいです。大体 10% 近く低下すると。ですから、こういうふうによく活用できた例では、やはり、ここが視覚じゃなくて、聴覚を処理するように変わったというふうに推測しております。

こういうふうな可塑性があるんですけども、これ

を発揮させるためには、できるだけ低年齢で手術をしていくほうが、いいのではないかというふうに考えております。ちょっと、たくさん話し過ぎまして申し訳ありませんが、以上でございます。

【多田】 ありがとうございます。

それでは、内藤先生に、ここでちょっとご質問を受けていただいたらと思いますので、どなたかご質問があれば、田中先生。

【田中 (美郷)】 田中でございます。いつも先生のお話は、大変興味深く拝聴させていただいておりますけど。

先ほど、感音難聴者で、意味の分かる言葉と、はっきりしない言葉で、脳の処理が違うといいますが、意味の分かるのは、意味論的なレベルの経験といえますか、格が高くて、分かんのは、そのままです。いわゆる健聴者で、無意味の言葉を聞かせた場合にも、やっぱり同じような現象が引っ掛かりますか。

【内藤】 だと思っております。おそらく角回、一番最後のところのレベルは、同じようになって、意味に到達できなければ、あるいは角回が賦活できないということが、意味が理解できないということと対応しているというふうに考えます。

ただ、側頭葉の活動としては、おそらく同じになるんじゃないかなというふうに思うんですけども。ちょっとこれは推測ですけど。

【田中 (美郷)】 先ほどちょっと拝見しまして、何か意味が分かったやつは、もっと下位のレベルの機能も高まるのではないかと。ような感じがちょっとしちゃう。これは私の勝手な推測だと思って。

【内藤】 そうですね。インディアナのスタディは、逆回して正常人でありますので、先ほど、私、ちょっと違ったことを申し上げましたけど、そのことを勘案してみますと、やはりどこかのレベルでは、健聴者でも、両方がちゃんと活動することが必要で、分からない時には、やはりアンバランスが出来て、片

方が落ちてしまうと。

だから、聞こえている方でも、側頭葉のどこかのレベルでは、ちゃんと処理できなくて賦活できないような段階が存在して、そういうことがあると、左の角回がうまく活動しないということにつながるんじゃないかなというふうに思います。

【田中(美郷)】 もう1つ、感音難聴者というのは、語音の認知で、人の言葉を聞く時は、随分血流が通ってましたね。自分のしゃべる時は変わってなかった。あんな、聞こうとしている、そういう姿勢と、自分の声っていうのは、どっちかというと受動的に聞いていると思うんですが、その違いというのは関係しませんか。

【内藤】 そういう、おそらく関係する可能性が非常に高いと思うんですけども、今回のスタディでは、自分の声に対するアテンションといいますか、注意を、どの程度に保つかというコントロールをしておりますので、ひよっとすると、例えば自分の声、今、私が話しているのも、自分の声を意識しながら話す場合と、そうじゃない場合では、おそらく変わってくる可能性は非常に高いと思います。

【田中】 ありがとうございます。

【多田】 ほかにどなたかございますか。

【田中(昭和大学)】 大変興味深いお話、ありがとうございました。先ほど加我先生がおっしゃいましたのと、若干重複するところもあるんですけども、6歳とか7歳とか、後から発見されたお子さんに、もしPETをやった場合に、先天性だとか、後天性だとかという、その経路から分かるっていうことは可能なんでしょうか。

【内藤】 それを今、神戸に移りまして、先端医療センターと、この脳機能画像を、さらに新しいスタディで、スクリーニングに生かしていこうということを始めています。

分からないから始めているので、実際には、データに基づいたお答えはできませんけども、年齢が高

くなればなるほど、聴覚が入力してないのに、側頭葉が活動をする。あるいは、代謝が高いという状況に、だんだん変わって行って、それと後から聴覚活用をしていくことの難しさというのが比例する。

だから、側頭葉が、聴覚以外のことを処理するように、だんだん固まっていくと、後から聴覚言語が入ってきて、それを処理するネットワークは、ある程度までは行くでしょうけども、十分には発達していかないというふうな傾向が出るんじゃないかなと思います。それを脳機能画像で、ある程度定量的に確認できれば、その子どもさんに対する適切な教育の選択、視覚も交えて、トータルで行くのか、オーディトリオーラルといいますか、そういう聴覚メインで行くのかというような選択を、ある程度、脳機能画像からもサポートできるような知見が得られるんじゃないかなと思って、これからスタートをするようにしています。

【田中(昭和大学)】 ありがとうございます。

【多田】 ありがとうございます。ほかにございますか。

【福島】 岡山大学の福島です。

先生、先ほどのお答えと関連してということになるんですけども、私どものところでは、もうちょっと大きな、実際に人工内耳を装用した子どもで、むしろ機能画像じゃなくて、高次脳機能検査で、高次脳機能を調べるというのをやっていますけれども、そういうのと合わせて考えていく上で、難聴の有無にかかわらず、視覚情報処理系のほうをたくさん使っている子どもとか、聴覚情報処理系のほうをたくさん使っている子どもと違ってきますよね。

必ずしも難聴がなくても、例えば視覚情報処理に問題があると、書字の学習障害を起こしたりとかという、あるいは、聴覚情報処理に問題があると、SLI(特異的言語発達障害)になるんじゃないかという報告もあるぐらいですから、もともとそういうプレファランスというか、好みが随分ある子っていうの

がいますですね。

そういう、もちろん先生のターゲットとしては、そういうものを診断するということになると思うんですけど。そういうものっていうのが、例えば人工内耳をした子どもでも、僕らが実際に経験するのは、ものすごい個人差があって、同じような条件でやっても、結果として、言葉の認知に個人差が出てくるというのがありますけど。先生、たくさん人工内耳をした子どもで PET を撮られていて、賦活の状態っていうのが、随分差があるものとして出てくるものなんですか。それとも、大体コンスタントな結果で出ているものなんですか。

【内藤】 そこが一番、先ほど言いましたように、知りたいところで、本当は、小さな子どもさんで、こういうことをしたいんですけど、先ほどの、O15の水を使った賦活試験なので、しっかりとインストラクションに応じられないといけないので、8歳、10歳ぐらいが限度なんです。

今、先端医療センターでスタートしようと思っているのは、FDG です。いったん打ってしまうと、あとはセデーション掛けても大丈夫と。その打ってから3、40分間の状態を反映させるようなものにしていくと、より低年齢で検査ができるようになりますので、そうすると、同じような高次脳機能の生理学的な検査結果が出ていても、それに至る経路が、脳の中でどう違うか。

あるいは、個人差に対応するような脳の賦活の差というものが、見られないかなというふうに思って、今、スタートしているということですが、要するに、側頭葉で視覚系の情報処理をしている、あるいは、側頭葉で聴覚による賦活が悪いということが、音声言語の利用が低いといえますか、あるいは、それが上達していかないことと対応しているというふうに推測はしています。

【福島】 先生、今までの部分でも、Nが6とかというのを出されてますけど、6人の人工内耳の、そ

れは必ずしも先天聾じゃないと思うんですけども、の方々の個人差というのも、やっぱり。

【内藤】 大きいんです。

【福島】 それなりに、やっぱり大きいもので出ているんですか。

【内藤】 非常に大きいので、1人で言うてしまうと、なかなか推計学的処理ができません。人工内耳が入ってしまうと、ファンクショナル MRI とかも使えないですけど、PETだと被ばくもありますので、できるだけ被ばくせずに、しかもそういう、どの感覚が優位になっているかというようなことを見付けられるような手法というのを、これから何とか見付けていきたいと思ってますけど、先生が望んでおられるような結果が出るまでに、まだまだ時間が掛かるんじゃないかと思えます。

【多田】 ありがとうございます。それでは、後ほどまた、ご質問あれば、総合討論の中でお願いをしたいと思えます。

## 7. 聴覚障害児への特別支援教育

それでは最後のご演題になりますが、「聴覚障害児への特別支援教育」ということで、筑波大学心身障害学系の齋藤先生からお話をいただきたいと思います。

最初に、簡単にご紹介させていただきますと、先生は、東京大学教育学部をご卒業になりまして、その後、ストラスブール大学、パリ第5大学にご留学になりまして、その前およびその後、神奈川県川崎市立の聾学校の教諭をなさり、それから、東京教育大学教育学部の助手。その後、筑波大学心身障害学系の講師、教授ということで、現在に至っておられますが、筑波大学附属聾学校校長先生を兼任しておられますし、筑波大学特別支援教育センター長ということも兼任しておられます。

それでは先生、よろしくお願いいいたします。

【齋藤】 よろしくお願いいいたします。

耳鼻科の先生方から、本当に最新のいろんな情報を聞きまして、大変勉強になっておりますが、今日、私がお話しするのは、教育の世界で起こっている、障害のある子どもたちに対する教育のシステムが変わろうとしている。そういう情報をぜひ、ここにいらっしゃる方はご存じの方もいるとは思いつつ、耳鼻科の先生、小児科の先生に情報提供というところが、最初のほうのお話の中心です。

後半は、午前中の大塚ろう学校からもご報告がありましたけれども、新生児スクリーニングに対応して、聾学校がこれまでやってきたこと、これからやらなくてはいけないことなどをお話したいと思えます。

障害のある子どもたちに対する教育は、一般には特殊教育と呼ばれておりまして、この特殊教育の制度は、昭和 23 年に、盲学校と聾学校の教育が義務教育化して、その時点から、制度として次第に整えられてきております。

最初は、盲学校、聾学校で、養護学校が知的障害のお子さん主体と、それから病弱のおさんのための養護学校というのがございますが、これが義務化されたのが昭和 54 年でございます。

そのほかに、昭和 30 年代ぐらいから、小中学校の中に、そこにありますような、知的障害・肢体不自由等々のための特殊学級が開設されておりますし、平成 5 年からは、小中学校の中に、常時そのクラスにいるわけではなく、特定の時間に通ってくる、通級による指導教室というのが開かれています。

これが特殊教育の全体の構造ですけれども、今、小中学校の段階で特殊教育を受けている児童生徒は、約 17 万人おりまして、そのうち、重いほうの障害の子どもたちが主に行っております、盲・聾・養護学校が 995 校、全国にあります、そこに 51,000 人の子どもが行っております。うち聾学校は、全国 206 校あり、そこに小中学校は、たかだか 3,263 名というのが、15 年の 5 月の現在です。

## 特殊教育の現状(義務教育段階 平成15年5月)

- 特殊教育を受けている児童生徒 約17.1万人
- 盲、聾、養護学校 995校 約5.1万人  
(うち聾学校:小・中 3,263人、幼～高まで約6,700人)
- 小・中学校特殊学級(知的障害、肢体不自由、病弱・虚弱、弱視、難聴、言語障害、情緒障害) 30921学級 約8.6万人 (うち難聴学級 1,145人)
- 小・中学校通級による指導(言語障害、情緒障害、弱視、難聴、肢体不自由、病弱・身体虚弱) 3.3万人 (うち難聴 1,581人)

幼から高まで合わせましても、今、6,700 人ぐらいです。昭和 30 年代に、まだ教育の場が広がらないころには、聾学校だけで 20,000 人の子どもがおりましたけれども、少子化という影響もあって、現在では、このぐらいの生徒がいる現状です。

これに対して、小中学校の特殊学級にいるお子さんたちが一番多いわけですけども、その中では難聴学級というところに属するお子さんも 1,100 人と。これは小中合わせてです。

もう 1 つの通級による指導教室というのが、言語と難聴につきましては、この部分が、かなり近年、当初のころからですけれども、通級というシステムでやるということで、ここがだんだん増えてきているのが現状です。

現在はまだ特殊教育という制度の中にありますけれども、平成 13 年の 1 月に、『21 世紀の特殊教育のあり方』という報告書が出ましてから、今までの対象だけではない、実際に小中学校で非常にサポートが必要になってくるということが分かってきた、いわゆる軽度発達障害のお子さんです。LD・ADHD・高機能自閉症等々、まとめて、ちょっと軽度発達障害と申しますけども。

そういうお子さんたちの比率が、本当にかんりのものであると。これは推定の文科省の調査で、約 6%といわれておりますけれども。これまでの特殊教育で受け止めていたお子さんが、1.6%ぐらいですから、その 6%というのは非常に大きな数だということが分かります。

今までやはり、養護学校にあまり行かないで、小中学校に行きたいという、いわゆるノーマライゼーションの流れの中で、特殊学校の数は、減ってくるという現実があったんですけども、養護学校につきましては、もう近年、逆にどんどんどんどん増えてきて、知的障害の養護学校なんかは、過密状態になっているという、そういうことがあります。

子どもたちの障害が非常に重度化して、重度重複といわれるような子どもたちが増えてきたと。全国に1,000校あるといっても、地域の中で、自分の所から通えるという範囲に、そういう学校を見付けられる人は非常に少ないということで、何とか、学校の在り方を、もうちょっと流通性の高いものにしたと。

#### 特殊教育から特別支援教育へ

- 障害の程度等に応じ特別な場で指導を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図る。  
(対象となる児童生徒は現在の約1.6%から、7~8%へ)
- 乳幼児期から学校卒業後までの一貫した相談支援体制の整備。
- 通常の学級等に在籍する障害のある子どもへの教育的支援体制の整備(これまでの対象児に加えて、LD、ADHD、高機能自閉症等の児童生徒も対象とする  
…約6%と推定)

それから、新たに対象になっているお子さんたちに対しても、サポートをするには、どうしたらいいかという。そういう、いろいろな問題が絡まって、特殊教育の今までの制度の手直しでは難しいのではないかということで、特別支援教育の体制へ移ろうという、そういう検討が始まりました。

これは13年の秋から始まったわけですが、それで、2年ぐらい教育者会議をやりまして、平成15年の3月に、その委員会の最終報告が出ました。その中で、これからの特別支援教育というのは、どういうふうにあるのかという、いろんなポイントが示されたんですが、私はここに3点抜き出しましたのは、どっちかという、こういうことがポイントだ

なと思った私が抜き出したもので、ほとんど間違いありませんけど、こういうふうに考えられています。

一番最初は、考え方の変遷です。今までは、ある程度に合わせて、聾学校、難聴学級、通級というふうに、一応法律上は分けていたと。場を設定して、そこに子どもを合わせていたという趣があるわけですが、やはり、障害のある児童生徒1人1人の教育的ニーズに応じて、適切な教育的支援と。

それは、結局は聾学校のほうがいいのか、難聴学級のほうがいいのかということになるかもしれないけど、発想を子どもや親って、そこから始めようという、それが第1点かと思います。

その次が、皆さまと教育との間に、最も深い関連のあることだと思いますけども、乳幼児期、障害が発見されてから学校を卒業して、さらには一生涯にわたって教育のサイドから、かかわり・支援の方策を提示していけるような、一貫した相談・支援体制を整備していこうと。これは、結局は、福祉・医療・保健・労働などの連携ということになりますけども、そういう考え方です。

それから、先ほど申しました通常の学級で、現在はほとんどサポートのない子どもたちに、サポートを新たに設けていこうということで、これは、なかなか大変なことになりまして、何も特殊教育をやっている人だけの話では、到底済まないということで、国の一番大きな教育にかかわることを審議する中央教育審議会に、そのことが検討されることになりました。

今年の今ごろに、ちょうど、ここにあります大変長ったらしい名前の特別委員会というのが設置されました。初等・中等教育の分科会の中にあるものですけれども、特別支援教育特別委員会ということで、略して特支委員会と申しておりましたが。

これは大変精力的に、昨年10月までに13回の会議を開きまして、12月1日に、特別支援教育を推進するための制度の在り方についてということで、中

間報告が出されました。

そして、その後、文科省のホームページで、各会議にわたって意見が募集され、1月になりましてから、その集まったものを、さらに検討を続けるということで、1月の終わりに、さらにこの委員会が再開されたところです。

この委員会で検討している主なことは、盲・聾・養護学校の制度を見直すということで、これは仮称ですけれども、特別支援学校という名前が出ています。

これまでは、盲、聾、それから養護といいますが、3種類のもので、そこにほかの障害の子どもは、実際は入っているわけですが、制度上は、それは分かれていたんですけど、それを、いくつかの障害に対応する部門を持つ学校も設けられるようにしようじゃないかと。まとめて、それだったら盲・聾・養護学校じゃなくて、特別支援学校と呼ぼうではないかということが1つあります。

その次の、2番目の小中学校におけるというのは、これはやはり、軽度で発達の障害をお持ちのお子さんのサポートを、実際は、それに先生を出すという話ではないんです。やはり、人は到底そんなにたくさん出せないというので、それをどう仕組みを変えていくかということ。それから、関連する事項として、教員の研修をどうするかなど、養成や研修部門であります。

特別支援学校という制度の話が、学校教育法の第1条にかかわる、学校教育法では、幼稚園、小学校、中学校のほかに、盲・聾・養護学校というのが書かれておりますが、そこを変えるようなことにつながっていくこととなりますけれども、このことについては、やはり、もう2年か3年ぐらい話し合ってきて、同じような学校が、たくさん地域に出来ることによって、親が利用しやすいという側面が確かにある。

地域の中で、いろんな障害に対応した部門を持つ

## 「特別支援学校(仮称)」の制度とは

- ・ 障害種にとらわれない学校設置を制度上可能にする。視覚障害、聴覚障害、知的障害等複数の障害の各々に対応して専門の教育部門を有する学校を設けることが可能になる。また、従来のように視覚障害、聴覚障害、知的障害等に対応して特定の教育部門のみを有する学校を設けることも同様に可能である。…学校の設置運営の在り方については、…地域における教育のニーズ等、地域の実情にも応じて弾力的に判断することになる。(最終報告17p)
- ・ 地域の特別支援教育のセンター的役割を果たす。

学校があるというのは、これは、親にとっていいという側面があるというのは、確かにそうなんですけど、一方、私どものような盲学校や聾学校をずっとやってきた立場からいうと、その中で、子どもたちの教育法の専門性を保っていくということ。

それから、やはり、盲と聾は特にそうなんですけども、その障害を持った人たちが、その中で育つという部分がありますので、私としては、盲とか聾とかいう学校も、やはり特別支援学校の枠組みの中で、今後も存続させてほしいということ、ずっと言ってきた立場ですけども。

その結果として、結果というか、今、書かれているのは、こういうことです。今後、学校を設置していく上では、視覚障害、聴覚障害、知的障害等、複数の障害のおのおのに対応して、専門の教育部門を有する学校を設けることが可能になる。これは、新しい制度になったら、そういうことが可能になると。

また、従来のように、視覚障害、聴覚障害、知的障害等に対応して、特定の教育部門のみを有する学校を設けることも、同様に可能であると。

ただ、そういうのを決めていくのは、学校を設置している地方公共団体とか、そういうところが、住民のニーズとか、その地域の教育の必要性に応じて決めていくことでもありますから、ちょっとまだ、どういうふうになるかは、その県によって違ってくるという可能性が十分あるわけです。

今、聾学校は106校あると申しましたので、各県に2校ぐらいあるというのが平均した姿ですけども。

非常に県の中に、同じように幼小中高が2つあるような学校で、子どもの数がぐっと減っているようなところでは、今後、幼小は両方にあるけれども、高等部は統合するとか、いろんなタイプのことが出てくる可能性があると思いますが、1校もなくなって、すべてほかの養護学校の中に部門ということは、多分ないだろうと期待もしております。

ただ、もう1つ大事なことは、そういう新しいタイプの学校を設けることも可能であると同時に、す

#### 障害者基本計画(平成14年12月)より

盲・聾・養護学校については、その在籍する児童生徒等への教育や指導に加えて、地域の保護者等への相談支援や小・中学校等における障害のある児童生徒等への計画的な教育的支援等を行う地域の障害のある子どもの教育のセンター的な役割も果たす学校へ転換を図る。

(障害者基本計画のうち、教育・育成に関わる部分から)

すべてのそういう特別支援学校は、地域の特別支援教育のセンター的役割を果たすという、これがやはり新たに出てきた点で、この点が最も、今日お集まりの先生方と深く関係するところで、これから一緒にやっていかなくちゃいけないところかと思えます。

これは、障害者基本計画の中に書かれているもので、ということは、文科省の上のレベルで、国のレベルで書かれていることで、ご承知の通りかと思いますが、これは平成14年の12月に出たものですが、

盲・聾・養護学校は、今後それが、例えば特別支援学校という名前に変わるにしろ、今ある実態の盲・聾・養護学校は、その学校の教育をしっかりとやらなさいということのほかに、地域の保護者などの教育・相談・支援や、小中学校の児童生徒、その中で必要とする子どもたちに対して、必要な支援。これは、先生を支援するということは、かなり大きな部分になると思えますけれども、センター的な役割を果たす学校へ転換を図るということになっていま

すので、これは国全体が、これからそのようになるという基本方針が示されたものだと思います。

#### センター的役割に関する聾学校の実績と課題

- 乳幼児教育の整備(昭和40年代後半より)
  - \* 相談支援システム、連携ネットワークの整備
  - \* 乳幼児教育としてのプログラム作成
  - \* 両親支援の在り方についての経験の蓄積
- 聾学校における通級による指導実施(平成13年より)
  - \* 多様な試み実践中:通級、巡回指導、サテライト方式など
- 就労支援、卒後相談、高等教育進学支援、生涯学習支援など
- 小・中学校支援、難聴学級等との連携、障害児学校間連携

このセンター的機能に関して、あらためて聾学校の場合を考えてみますと、私は、それなりに実績を既に持ってきていたのではないかというふうに思っています。お医者さまの側から見ると、到底そう思えないというところが、実地面ではあるかもしれませんが、現実には聾学校は、昭和40年代の後半から、今現在やっております0から2歳児の教育相談というのを整備してきております。

一番早い学校が、昭和40年代の後半に、幼稚部の中に、そういうところを設けて、学校の先生の中から、最初は兼任の先生を1人とか2人とかっていう状態でしたけど、だんだんやはり、定員の中から、1人2人専任を取り出して、そこの部門に付けるという活動をする学校が多くなりました。幼稚部のある聾学校は、106校のうち90校ほどは幼稚部を持っておりますけれども、そこが乳幼児の教育相談というのを、大体昭和50年代には、ほぼ設置いたしました。

これは、ほかの学校は、養護学校はほとんど幼稚部もほとんどありません。盲学校は、4、5歳児、3歳辺りからのを受け入れておりますけれども、聾学校のように、3歳児、4歳児、5歳児っていうふうにはやっておりませんので、0~2歳児の乳幼児に対応するものとしては、聾学校が一番早く、また、それだけ整ってきたと思えます。

ご承知のように、難聴幼児通園施設というのが別  
にあって、聾学校は本当は、それは本務ではないわ  
けで、大変いろんな面で学校も難しかったし、それ  
から、ほかからそこまで聾学校がやるべきところ  
ではないのではないかという、そういうことも多分  
あったのではないかと思いますけれども。

今、こうやって新生児スクリーニングなんか、  
各地で広がってきた現在、いろんなところで言わ  
れているように、その受け皿となるものとしては、聾  
学校は、難聴幼児通園施設と一緒にやっていくこと  
が、これまでの資源がありますので、これをぜひ活  
用していただきたいというふうに思っています。

学校によって、そのやり方というのは、かなりしっ  
かりやっているところと、そうもいかないところ  
というのが、いろいろありますけれども、学校内のシ  
ステムとして大体確立していますし、保健所、それ  
から耳鼻科のお医者さまのネットワークというのも、  
作り始めているところが出来て、これは、ぜひ皆さ  
ま方も、ご一緒にやっているところだと思います。  
乳幼児の教育プログラムを作ってきていることと同  
時に、両親を支援するという、その在り方が、ここ  
数年の間に、かなり広まってきたと思います。

聾学校は、昔から小さい子どもを、かなり訓練的  
に教育するという、そういう批判的なご意見もあり  
ますけれども、乳幼児の対応が広まり始めまして  
からは、やはり、この年代では指導すべき対象では  
なく、家庭を支援していくということは、先生方の  
ほうでも、だんだんやはり現状の中で学習していつ  
たと思います。その経験は、相当蓄積してきてい  
ると思います。

後で重要なことにもうちょっと触れますけども、  
そのほか聾学校がやっていることとしては、聾学校  
のほうに通級による指導をしているという地域があ  
ります。地域といいますが、かなりのところに広  
まっておりますが、難聴学級がないところに、聾学  
校に来ていただいたり、あるいは聾学校の先生が巡

回していったり、あるいはいくつかの学校をまとめ  
て、そこに難聴のお子さんがあるという、サテライ  
ト方式といいますけども、これが、通級の先生を文  
科省のほうから配当していただいたこともあって、  
平成 13 年から、かなり行われるようになっていま  
す。

これは学校にいる間の話ですけども、卒業して  
からの就労支援、それから、卒後のいろんな相談、聴  
覚障害者は転職が多いなどと、よく言われますけど  
も、卒後に困ったときの相談。最近では、高等教育へ  
進学する人が、聾学校の中からも、やっとなりま  
りましたけれども、大学に対して、いろんな情報を  
提供する。こういう社会に出る出口でのセンター的  
役割。

今後の課題として、特に特別支援教育というのは、  
これまでの縦割りで全部場所が決まったところ、一  
遍決まってしまうと、あまり連携しないという、そ  
ういうことを改善していくために、小中学校への支  
援。それから、難聴学級とも、いろんな研修的交流、  
教員の研修などへの協力。

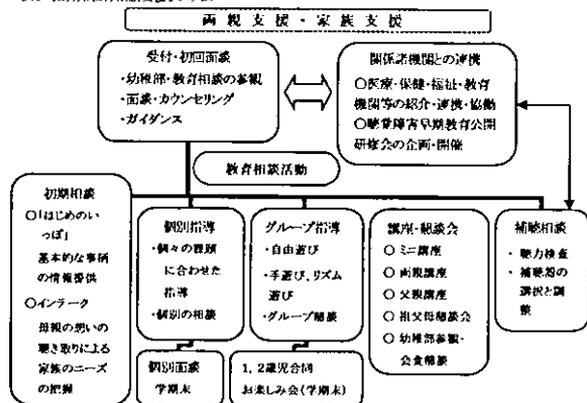
それから、養護学校の中に、聴覚に障害を併せ持  
つお子さんがたくさんいらっしゃる。これに対して、  
聾学校は大したことをしてきていないと、私も会議  
の中でつくづく思いました。今後は、そこにいら  
っしゃる聴覚に障害のある子どもたちに対する支援を、  
聾学校の中からはしていかななくてはならないと思  
っています。

これはただ、今のを図式的に書いたものであり  
まして、いろんな年齢段階に、いろんな連携先があ  
りますが、特にやはり小さいところは、医療や保健、  
福祉、療育相談の機関とタイアップしていく。

昔は、よくお客の取り合いだなんていいました  
けども、そんな時代ではないと。やはり、互いに、親  
御さんのいらっしゃる場所は、もうさまざまなと  
ころに広がっていますので、区域割りということもあ  
るかもしれませんが、機能分けということもあるか

と思いますけども。そういうことが、特別支援教育体制の中では、強く求められているかというふうに思います。

図1 乳幼児教育相談支援システム



時間が、ほぼ、その紹介で、かなりたちましたので、あと、さーっとお見せいたしますのは、私の学校、筑波大学附属聾学校の乳幼児の相談の部局がありまして、現在4人の先生で、フルに働くと5人になるんですけども、やっております乳幼児の支援のシステムと、最近の新生児スクリーニングに対することで、いらっしゃったお母さま方に、ちょっと調査をしたものがありますので、大変ざっとですけども、ご紹介させていただきたいと思います。

これは、大塚ろう学校なんかでご紹介のあった通りのもので、どの学校でも、大体こういう仕組みがだいぶ整っておりますけども、両親を支援する、核家族を支援するというスタンスで、最初の相談を受けて、個別指導やグループ指導、あるいは講座、補聴相談。特に、一番最初にいらっしゃった時の、インテークですか、そのところは大変大事に扱っております。

今年度(平成16年度)の開始時と1月現在の所属児数(見学、単回のみ相談児は除く)

年齢	4月 開始時		1月 現在	
	人数	内新スク児	人数	内新スク児
00歳児			5名	5名
0歳児	6名	5名	15名	11名
1歳児	19名	12名	26名	15名
2歳児	20名	6名	19名	6名
合計	45名	23名	64名	36名

これが現在、私どもの学校に見えている方の状態で、やはり、もう確実に、これは今年度のもんですけども、新生児スクリーニングで発見されて、いらっしゃった方が増えています。この2、3年の間に、本当に、倍々というほどとはいいませんけども、増えております。私どものところは、今日お見えになっている森田先生なんかがおられる小針総合病院などと連携しておりまして、そこからかなりの方をお願いしています。

### 新スク機関に対して(保護者27名への調査結果から)

- 検査についての事前説明の有無や説明の内容により、親の結果説明の納得状況やショックの度合いに差が見られた。
- 乳児の体調変化や里帰り出産等で検査実施や結果説明の時期がずれこんだ親は比較的安定の傾向が見られた。
- 検査結果の説明の仕方や場所、ケアについて、精神的なフォローと難聴や見通しについての基本的な情報提供の要望が多く寄せられ、親の心理面への配慮が急がれた。
- 精査を受けるまでの長期に渡って確定されないことや相談先がままならないことへの重複した不安の心理が見られた。
- 保健センターや聴覚障害に詳しい機関をはじめ、相談先の人や人は様々であるが、何らかの形で相談できる体制が支援のニーズとして強く求められた。
- リファラーと告げられたショックは大きかったものの、新スク自体には、我が子のコミュニケーション面を中心に早期に対応できたと肯定的にとらえる意見が多く寄せられた。
- パスの結果についても証明書や今後の聴覚管理の関心を促す対応が求められた。

新生児スクリーニングを経ていらっしゃった保護者の方、これは本当に混乱状態でいらっしゃる場合が結構多いわけで、いろいろ、どういう対応を私たちがしたらいいかということの、基本を知るためのアンケート調査をさせていただいています。あそこに、「まとめ福島」と書いてありますけども、うちの担当の先生がまとめられたものの中の、部分的なところをご紹介します。

28名の親御さんに対しておりますけれども、本当はハイリスクのお子さんのもも含めないといけないんですが、ここでは、聴覚が診断される方の保護者に聞いたものです。

これが新生児スクリーニング機関に対して、いろいろ出てきたもので、これはもう既に、今朝ほどからいろいろ出ていることと重なりますけども、やはり、事前説明の有無とか、説明の内容で、随分受け止め方が違うということ、それがはっきりしていま

す。親の心理面に配慮するという事は、今後非常にやっぱり大きな課題になると思います。

### 精査機関に対して

- 精査機関が少ない上に受検児が集中するために精査が先延ばしとなり、結果を急ぐ親の心理不安が見られた。
- 確定説明について聴覚障害が未知である故の不安は強く、見通しをもたせた丁寧な説明を求める声が多く見られた。
- 軽中度難聴児や一側性難聴児の親のケースについて、実感がもちにくいために、不安に応えられるような教育機関への紹介のニーズがあった。
- 聴覚障害の親も教育歴や知識は様々であり、紹介する教育機関や知りたい情報等について詳しい説明の確認が求められた。
- 聴覚障害児の親との出会いのニーズは高く、それを織り込んだ教育機関への紹介が親に受け入れられていた。

細かくは、興味のある先生方は読んでいただきたいと思いますが、次に、精査機関に対してです。これも、岡山ので聞いたように、本当に、なるべく受けるまでの時間が短くなるようにということは、医療機関のほうでも大変努力していただいているところが多いということは分かりましたけども、実際に、この間が、やっぱり一番つらいということは上がっているんです。

確定説明について、聴覚障害が未知であるために、不安が非常に強いので、見通しを持たせるような点での説明が必要であるかと思われます。話題に出されました軽・中度難聴児や一側性難聴児の親のケースについては、そう言われても実感が持ちにくいということがあって、そのような、いろいろな質問とか、不安に答えられるような教育機関への紹介という。これはニーズは高いものと思われます。

### 保健機関に対して

- 親にとって身近な存在の保健師に新スク等の知識を求め、相談相手になってほしい期待が多く見られた。
- 実際に保健師による地域での細やかな支援や紹介が得られた親は安心感がもたらされた。
- 保健機関との連携をつなぐ上で、保健師研修会の聴覚障害に関する講演および本校の公開研修会やパンフ配布による連携活動が有効と思われた。

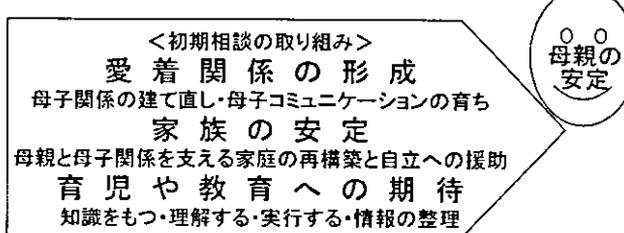
これは保健機関に対してなんですけども、やはり一番地域で小回りが利くのは保健師さんだと思いますけれども、その方たちに相談相手になってほしいと。そういう期待が強く寄せられています。実際の保健師さんが、地域で細やかな支援をなさっている例では、大変親御さんの安心感は強かったと。

実は、私どもの学校では、保健師さん、療育機関、医療機関の言語聴覚士の方などをお招きして、年に1度、研修会を開いております。今年も2月4日に開いたばかりだけでも。

聾学校に、こういう領域の方をたくさんお招きするようになったのは、本当にやっぱり、この新生児スクリーニングの話が起こってきて、医療機関と協力関係を作ってからです。そのことは、非常によく跳ね返っておりまして、保健師さんから私たちの学校へ紹介される例が、だんだん増えてきております。

#### 聾学校における乳幼児教育相談 初期相談の取り組みについて

- 本校に至るまでの母親や家族の不安を受けとめる
- 初期の親の情報のニーズに応じた基本的知識の情報提供のプログラミング



そんなわけで、私たちは難聴幼児通園施設とともに、聾学校の乳幼児相談は、新生児スクリーニングの受け皿、フォローアップ体制の受け皿の1つになりたいと思っておりますし、その力は歴史的に歩んできた経過があると思いますが、初期に親御さんを受け止める時には、まず抱えていらっしゃる混乱や不安を、全面的に受け止めるというところから始めるべきかと思っております。

そして、親御さん、家庭家庭のニーズに応じた対応をしていくことが必要だと思います。

## 聾学校乳幼児教育相談の現場で懸念すること

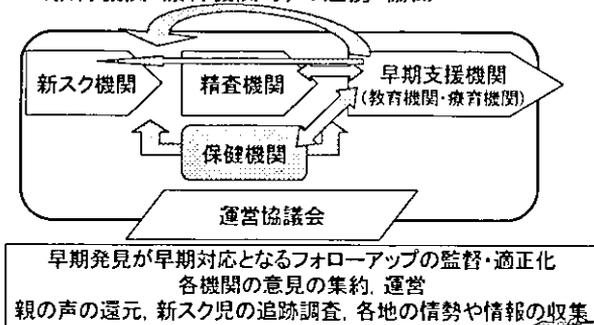
- リファア後の対応が不十分な新スク機関が多いこと
- 精査機関における初診の予約待ちが延びる傾向にあり、確定されない親の不安状態が長期化していること
- 一側性リファアおよび難聴に対して、説明や支援を丁寧に行っていく必要があること
- 新スク・パスから難聴になったケース、一側性リファアから両側性難聴になったケースがあること
- 聾学校における教育相談の体制の確立や担当者の幅広い技量や資質が問われていること
- 医療機関はもとより、保健機関、通園施設、他聾学校等との連携・協働が一層重要になっていること

これは繰り返しになりますので、飛ばしまして、その次の、聾学校の乳幼児相談の現場で、今、いろいろ、こういう新生児スクリーニングで発見されるお子さんを受けてみて、感じている懸念と申しますか、ここに一覧がありますが、リファア後の対応が不十分な新スクの機関が多いということ。精査機関までの予約待ち、これがやはり、あまりに長過ぎる例が多いと。一側性や軽度の難聴に対しての、きちんとした説明が必要であると。

大体既に出てきたことだと思いますけれども、こちら辺がうまく行かないと、フォローがうまくできないかなと思っています。一番下にありますように、医療機関と聾学校だけでなく、間に立つ保健機関、同じ仲間である通園施設、ほかの聾学校との連携・共働がすごい重要になってくると思います。

## 新スクをめぐる全体的な課題

- 新スク機関、精査機関、保健機関、早期支援機関（教育機関・療育機関等）の連携・協働



最後に、これはまとめたものです。ここにいらっ

しやる皆さまには、もう既にお分りの図ですので、ご説明する間もありません。先ほど申し上げましたような、親御さんの意見をフィードバックしながら、かかわる者が、うまく機能するような、そこに運営評議会と書かれておりますが、これは文科省の特別支援教育の中でも、こういう運営協議会を設けて、かかわる機関同士が連絡調整をするということは求められています。

それは、障害の子ども全体を包んで設けろと書いてありますけども、私たちは、やはりこの新生児スクリーニングに関しては、やはり運営協議会に当たるようなものを開いていく必要があるかなというふうに思っています。私たちも、ささやかな試みを、千葉県の船橋・鎌ヶ谷地区で、先生なんかのご協力を得てやっておりますけども、こういうことをきちんとしていく必要がますます高いし、それが今後の特別支援教育の中でも、精神にも合うことだろうというふうに思っております。

ちょっと長くなりましたけれども、これで終わらせていただきます。

【多田】 ありがとうございます。

なお、斎藤先生から、今、当面のテーマをいろいろご講演をいただきました。ここで、先ほどから、午前中から、各先生方からご講演いただきましてありがとうございます。

斎藤先生も席にお戻りいただきまして、全体の討論を通じて、まず斎藤先生のご講演も含めまして、全体討論に入っていきたいと思っております。

## 8. 自由討論

従って、前の先生に対するご質問も含めて、ご討論をいただきたいと思っております。速記録に、一応取っておりますので、申し訳ありませんが、発言に当たりましては、まずご所属・お名前をおっしゃってから、ご発言いただければ幸いです。

それでは、ご質問も含めて結構ですが、取りあ

えず久保先生からお願いします。

【久保（成育医療センター産科）】 久保でございます。今日、非常に面白いお話をたくさん聞かせていただきまして、たくさん質問があるんですが、いくつかまとめてさせていただきます。

まず三科先生に対してのご質問です。先生は、このモデル事業でやられていってるんですが、全体数の中で、日本の全国で今、モデル事業でやられている新生児スクリーニングと、例えばうちも3,000例ぐらい、やってるんですけども、一般のところではやっている新生児スクリーニングの実際の比です。

ですから、どのぐらいをモデル事業で捕捉していて、実はそれ以外のところでどのぐらい新生児スクリーニングが行われているかという、もしもそういう調査があるのかどうか。

多分、どうも最初の話聞いていても、モデル事業というのは、いつか衰退していくものだと思うんですが、一般化するためには、むしろ妊婦さんに、いろんな知識を普及して、受けたいと。

つい5、6年前までは、ほとんど言われなかったのに、最近は多くの妊婦さんが、自分から取れませんかという話をしてくるようになったんです。

ですから、こういう話しても、妊婦さんに一般的になってくれば、当然スクリーニングを受けるという話を、うちも患者さんに説明しますが、ほぼ100%受けてますので、受けない人はいないわけです。ですから、そういう部分に移行してくるとき、まず今、どのぐらいの数になるのかどうか出てくると。

それから、そのときに問題になるのは、幸いうちの場合は、耳鼻科も小児耳鼻科がありますから、精査までやって、その後のケアが、今、全部あるわけで、問題ないんですけども普通の産科の先生なんかで見ると、絶対トラブル起こすのは、スクリーニングもしたけれども、そこから先困ってしまうのが見えているので、むしろモデル事業でどうこうするというよりも、むしろ一般的なところの産科の体制を、

どう行政に語り掛けるかみたいな、少しアイデアをお話いただければと思います。

もう1つは、モデル事業でやっている中でいいんですが、リファア率と難聴率で、地域によって差があったかどうか。もしも、ばらつきがあったとすると、それは何かと。よろしくお願いします。

【三科】 ご質問ありがとうございます。

後のほうから申し上げますと、リファア率とか発生の差はほとんどありません。ですから、やはり、リファア率は、地域差というよりも、始めたばかりの時は、やはりリファア率は高いと思いますので、ある程度慣れていくと、もう一定になっていくと思います。

もちろん、OAEと自動ABRとはリファア率は違いますけど、OAEも何回もやることでリファア率を下げることができるし、やはりOAEの場合には、精密検査に行く前に、自動ABRでもう1度確認検査というか、2次スクリーニングをしてから精密検査に回していただくということが必要かと思います。

最初のほうのご質問は、非常に重要なことなんですけど、実際にデータを正確に集約する方法が、今ありませんので、産科の先生が、先生のところなんかで3,000人ぐらいやっておられるデータは、どこへも行ってないわけですので、把握できるのは、産婦人科医会が調査された、一昨年ですか、平成14年に調査されたのですと、定点のところではやっておられるのが三十数パーセントだったと思うんですけど、東京都の産科機関の調査も、やはり三十数パーセントの結果でした。

それが3年前ぐらいですので、その後、昨年産婦人科医会のほうで調査されたのが、朝倉先生が今度、今年の報告書にお書きいただきますけど、県単位でどのぐらいやっているかというのを、まとめているデータです。

ただ、日本産婦人科医会の三十数パーセントの時と同じ時期に、私が難聴通園施設と聾学校で調査し

た、0歳児のスクリーニングで発見された方が、37%だったんです。昨年末にやりましたのは約60%ぐらいですので、現在のところ多分40%から50%の子どもが、おそらくスクリーニングされているのではないかという、そういう推定しかないんです。

今後やはり、それは推定じゃなくて、しっかりしたデータ管理が必要かと思っておりますので、それは来年度の研究でやっていきたいと思っています。アメリカのように、ガスリーの血液濾紙に全部ナンバーを振っておいて、そのガスリー濾紙に書き込んでいただいたものを、どこかで集計して、データを集めるとか、何かいろいろの方法があると思うんですけども、そういう検討は来年度からやっていきたいというふうに思っています。

モデル事業でやっているというのは30,000人分ぐらいしかありませんので、全然もう比較にはならないと思います。そのぐらいなんですけど、よろしいでしょうか。

【久保】 多分、どこか1つ裁判でも起こって、実際スクリーニングをやらなかった施設で難聴の人が出ると、多分日本の産科医というのは、あっという間にヒステリックになって、全例やりだすと思うんです。

そうしたら、もうまず間違いない話で、例えば、今の国の話でも、結構すつと行ったような話があって、そういう知識を伝えないところは裁判に負けるだろうと弁護士さんから言われているわけです。

同じようなことが、やっぱりこういうスクリーニングに関しても起こってくるんじゃないかと思うので、その時に、パニックにならないようなことを、先生が指導していかないと困るんじゃないかなと、すごく危惧しています。

【三科】 ありがとうございます。朝倉先生にも、分担研究者としてお入りいただいているんですけども、もう産婦人科医会のほうで、やはりシステムをきちっと研修もしていただくということと、耳鼻

咽喉科学会で精密検査機関を二百六十数施設ですか、それを去年公表していただきましたので、それを産婦人科医会のほうにも、そのデータをお渡しして、産婦人科医会のホームページの上にそれを載せていかどうかというのを、今、耳鼻咽喉科学会のほうに承諾していただけるかどうかをお聞きしている段階だと思うんです。

ですから、スクリーニング機関から精査機関というのは、一応こういうところがあるということは知っていただいていると思うんですけど、やはり地域の中で、実際に顔を合わせたようなシステムというのを、実際に作っていかないと、名簿だけで送ると、なかなかうまくいかないの、やはり各地域で協議会を作っていただくということが非常に重要なことだと思っています。

【久保】 耳鼻科の先生にお聞きしたほうがいいかも分かりませんが、その話も聞いたことあるんですが、その260ぐらいの施設の中では、かなりレベル差があって、できる先生とできない先生が実際にいらっしゃると。

それと、もう1つ、都会にすごく集中して、地方にいないと。むしろ都会は、人工内耳その他が取り合いになっていて、地方では、逆に言う、いないという話をお聞きするわけです。

ですから、もっと現実的に、地域的に合ったようなバランスで、そういう体制を取っていかないといけないんじゃないかと思っていますが。

【多田】 何かコメントがございますか。

【田中（美郷）】 大変厳しい現実的なお話ですが、日本耳鼻科学会も推薦といいますか、指定でもない。今、先生おっしゃった通り、去年の耳鼻咽喉科学会の雑誌に出てましたけど、それはもう公表になっていますから、公表になった以上、どこでも使えということなんです。

ただ、私もそれは最初のころ関係してしまして、申し上げますと、もう4、5年なんです。リストアッ

ブしたのが。そうすると、その間に担当医がいろいろ変わっていると。それから、確かにレベル差もあると。

現実問題としても、一応、斎藤先生とか、聾学校の先生から、話がいろいろ、精査機関の非難めいたお話がたくさん出てまいりましたけど、それが現実なんです。

そういうところを見直して、今年度、東京都の場合は、本当に今までの経験の中で、いいところを選んで、私はそんなにたくさん、二百何十も要らないと思うんです。ということ、この間決まって、耳鼻科学会もそういう考えだと思います。そんな見当です。

【多田】 ありがとうございます。現実には、その通りで、徐々に、先生おっしゃるようなのが、少し絞られていって、その地域での中心の先生をお願いするという形になるんだと思うんですが。

朝倉先生は、確か、お帰りになったんじゃないかと思うので、日母のほうを私が代弁をさせていただきますと、産婦人科じゃないのに、かえって釈迦に説法なんですけども、おそらく、今の産婦人科医会の姿勢は、久保先生おっしゃったように、訴訟になっちゃ困るから、まだ任意のスクリーニングだよという姿勢を保っておられて、それで30%代の時は良かったんだと思いますし、日母の見解はそういう形で出していただいております。

従って、やらなかったから遅れたってという非難はないということだと思んですが、今回朝倉先生が、また調査をなさって、それこそ50%を超えているというようなことになると、少なくとも情報は載せない、こういうことがあるんで、うちはやってないけども、希望があったら、どこかへ行ってやってもらうというのを、私は産婦人科医会ではありませんので、産婦人科医会で検討をしていただくということが、そろそろ地域で必要になる、モデル事業じゃなくても必要になりつつあるのかなと。

その時に、システムという話があったんですが、私、さっきちょっと言わせていただいたんですけど、今日、斎藤先生のところでも、保健師さんというのが、大塚ろう学校でも非常に出てきたんですが、保健師さんが非常に優秀なんですけども、今の日本の医療は、産科でお産をした後に、病気がある場合には小児科に行かないというのが、従来の当たり前だったんですけど、今はもう、新生児も、かなりの赤ちゃんが産科にいるうちから小児科のコンサルトを受ける。あるいは診察を受ける。まして病的な子どもはほとんど小児科医が診ているという形でございますし、何か発達その他に問題があったのは、小児科医が主治医に必ずなっています。

従って、保健所でも、保健所の検診をして、小児科医がフォローアップするといいますが、保健所で経過観察をする、あるいはご自分の開業の先生が、赤ちゃんを継続的に診ながら、保健所も利用しながら、やるというのが一般的になっておりますので、個々の保健師さんは非常にレベルが違いがありますので、そこをやるよりは、本当は小児科医をそこにに入れていただくと。今日は、1つも小児科医って出てこなかったんですが、うまく入れていただくといいんですけど、小児科医が非常に遅れております、その部分。

従って、ぜひ療育機関や耳鼻咽喉科のほうからも、産科のほうからも、小児科ももっとしっかりせいというのを言っていただくといいと思うんです。

それから、特に新生児をやっていた医師が、全国で、そういうフォローアップや何かをするための組織を作っておりまして、いわゆる「新生児ケアネットワーク」というものがあります。今までの小児科医っていうのは、赤ちゃんはあんまり診られなかったんですけども、本当に新生児を診る小児科医、そういう相談を、心理的なものも含めて相談に乗ろうというネットワークが非常に広がっております。

今日も何人か、そのグループの先生方お越しいた

だいておりますので、そういう方たちをうまく利用しながらやっていただくと、久保先生おっしゃっておられる、その後のあれこれは、産婦人科の先生に全部耳鼻科の将来のことを、われわれも耳鼻科のことは分かりませんが、子どもの発達から何から全部、耳鼻科の先生に説明していただくのが困難な場合に、小児科医に連絡をしていただくということが、私はできるのではないかと考えております。

そんなことも含めて、今後の体制を検討していただけだと思っております。

ちょっと長くなってしまいました。ほかに。久保先生は、ほかのところでは何か。ほかの先生、まず行きましょか。山口先生お願いします。

【山口】 久保先生のご質問、ちょっとお答えになるかと思うんです。最近、今年1月に、千葉県全下でアンケート調査を行いました。3年前の調査の時、26%、今、48%でしたけど、三科先生がおっしゃる程度のデータだと思います。

それからあと、地域差が相当ありまして、0%のところから、100%の近く。

やはり、もう1つ問題は、スクリーニングの説明をできなかったということです。いくら医会のほうとか医者の方が、それは問題ないんだよって言ったって、患者さんにとってみれば、その情報が得られなかった事は、明らかに不利益になるわけです。そこが問題になるんじゃないかなというふうに考えています。

逆に、1つ質問、久保先生ということじゃないんですけど、やはりスクリーニング機関の説明が不十分であるとかって、いつもこういう意見が出てくるわけです。それは当然だとは思わなくても。じゃあ結果として、やっぱりその時期にやらなかったほうが良かったという意見のほうが多いのか、それでもやっぱりやったほうが良いというふうに、実際に難聴と言われた患者さん方は考えていらっしゃるのか。

いくら早く見付けて、結果的に良かったということであっても、患者さん自身が、その時期に見付けてほしくなかったという意見が多いとすると、やはりスクリーニングする意味があんまりないんじゃないかなと思うんですけど、そこら辺はいかがでしょうか。

【多田】 今日、そこら辺が、ご発表の中で触れていただいたのが、菅原先生と斎藤先生だと思いますので、まずそこら辺から、お考えと実際のお母さま方の考え方を聞かせていただけますでしょうか。

【菅原】 じゃあ。大塚ろう学校の菅原です。

17名のお母さん方に、すべてこの質問を、結局やって良かったですかということ聞いたわけではないんですが、一昨年度、15年度に新生児スクリーニングを経験したお子さんというのは、当時5名ほどしかいませんでした。

その時には、かなり綿密な面接調査をして、その中で2名のお母さんから、やって良かったって、結果的に、大変な医療機関との対応もろもろあった方も含めてなんですけども、やっぱり早くに支援が開始されて良かったという声を聞きました。それに、さっきはちょっと触れました。

あとの、今年度になって増えてきたお子さんたちの親御さんについては、やはりこの時期にしないでほしいという声が3、4名、今、浮かぶだけで、あります。この時期というのは、やはり1週間以内の、出産を終えて間もない、こんな時期にしてほしくなかったという声はあります。

だから、新生児スクリーニングをしたほうがいいのかどうかということではなくて、新生児スクリーニングをいつするかという、やっぱり時期の問題になって、私たちには提示されているんだと思うんです。

やはり、こういうスクリーニングというのが、入院中にやりやすいことや、眠っている間にできるということからすると、現状があるんだと思うんです