

図26：後迷路性難聴例 (Pelizaeus-Merzbacher病)

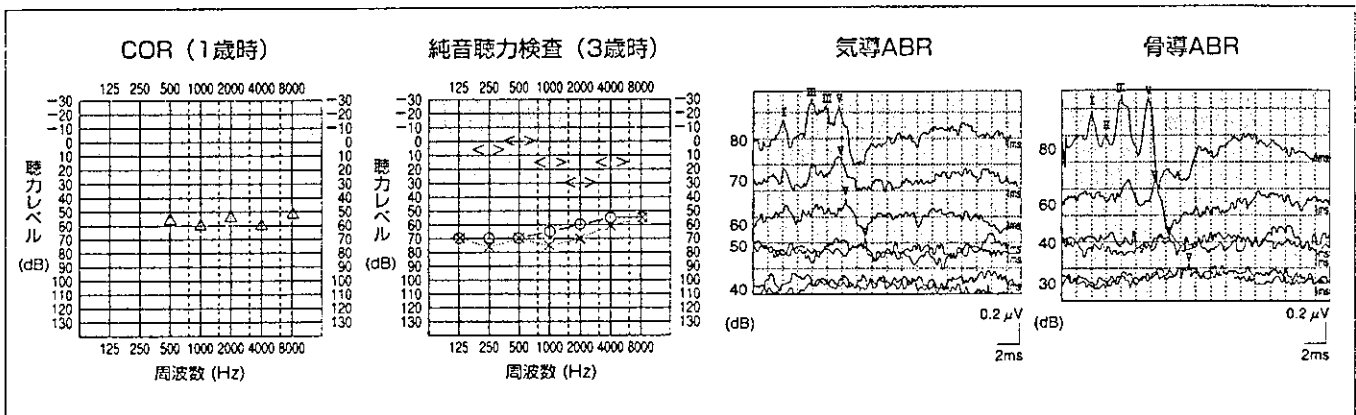


図27：骨導ABRが有効であった例

感音性難聴への対応

表10に感音性難聴への対応を示しました。手話、補聴器フィッティング、人工内耳などが選択されます。

また、遺伝子治療や再生医学の研究もさかに行われています。

新生児聴覚スクリーニング後の経過

図28は新生児聴覚スクリーニング後の経過です。骨導補聴器を使った音楽療法は生後2ヵ月後から開始され、気導補聴器は約5ヵ月目から装着します。埼玉県立小児医療センターでは約1歳の時点でそれぞれの地域の療育機関に療育を引き継いでいます。

中等度難聴児の言語発達

UNHS以前の中等度難聴は、言語障害が軽微であるため、発見の時期は6歳前後でした。知能検査では70%の症例で言語性知能が低下しており、そのうち40%の症例では遅れが深刻でした。しかしこれらの症例では、語音明瞭度は平均86%と障害が軽微でした。

UNHSが普及し早期からの療育がなされれば、これらの中等度難聴の症例にも福音となることが期待されます。

表10：感音性難聴への対応

1) 日本手話・日本語対応手話
2) 補聴器フィッティング
3) 人工内耳
薬物治療
1) 遺伝子治療 コード化したウイルスベクターを直接内耳へ投与
2) 再生医学 海馬由来の神経幹細胞を内耳へ投与

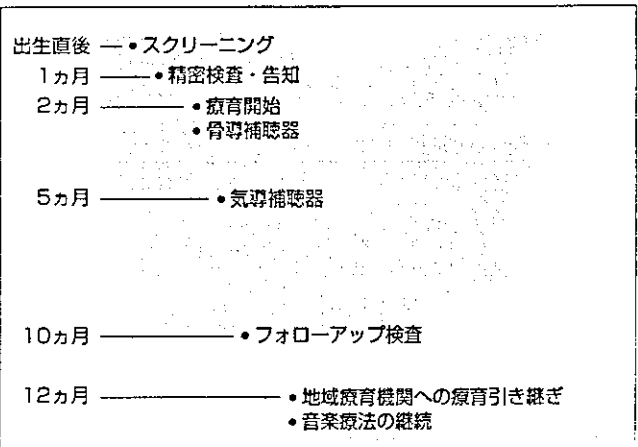


図28：新生児聴覚スクリーニング後の経過

認知神経心理学

私たちは現在乳幼児の聴力閾値を、ABR・COR・ASSRなどの外因性電位のみによって調べています。しかし、個々の難聴児で認知処理すなわち情報処理の過程は異なっているはずで、内因性電位により、認知、判断、期待などの神経心理がある程度判れば療育の方法も変わってくるかも知れません。本来は事象関連電位（event related potential：ERP：P300、N400）によって内因性電位が測定されるべきですが、10歳頃までは困難であり、今後検査法の開発が望まれます。

また、難聴児に学習障害やADHDなどが含まれることも少なくなく、発達の過程は注意深く観察する必要があります。

おわりに

療育において健全な母子関係を構築すべく親の情緒の安定を計ることはいうまでもありません。療育で最も重要なキーワードは母親です。難聴児に対し五感を刺激し、脳の刺激を行うことは、コミュニケーション上重要と考えられます。将来的に、補聴器、人工内耳、手話などのさまざまなコミュニケーションツールから本人に合ったものを選択することになりますが、まず導入段階ではどの子にも脳を刺激し、可塑性を引き出すという観点から、骨導補聴器を使用した療育音楽療法が有用な治療のひとつであると考え

表11：今後の問題点

- 産科、耳鼻科、小児科、療育施設、学校の連携は？
- 確定診断・告知の体制は？
- 音入れ時期・方法は適切か？
- 精神的ケアは充分か？
- フォローアップ体制（偽陰性例、検診）
- ユニバーサルスクリーニング化するか？
- 1歳以降の病院での音楽療法の継続
- 難聴児を対象とした音楽療法士の育成

られます。

新生児聴覚スクリーニングが日本でモデル事業として開始されてから4年が経過し、現在10の都道府県で事業が展開され、年間出生120万人の約半数が検査を受けています（平成16年現在）。

今後、行政官、医師のみならず、言語聴覚士、保健師、保育士、看護師、学校教育者（ろう学校・難聴学級教員）、などさまざまな立場で小児難聴の診断・治療・療育の検討がなされ、良いシステムが構築される必要性を感じています。

体験記：ある母親の願い

私には2人の聴覚障害を持つ子供がおります。長男は生後8ヶ月の乳児健診をきっかけに高度難聴と診断されました。2つ下の長女は生後すぐに新生児聴覚スクリーニング検査である自動ABRを行い、まだ産科にいるころから先天性の聴覚障害を知りました。

長男の場合、妊娠分娩中も異常なく経過し、難聴の家族歴もありませんでしたので、何も疑問に思うことなく、順調な成長を喜んでおりましたところ、ある日突然障害を宣告されました。見る限りはまったく普通の赤ちゃんなのに、本当に我が子が障害児なのか信じられない思いでした。しかしすぐに補聴器をつけ訓練が始まりました。

長女は、生後わずか5日目にして自動ABRを施行。5ヶ月には気導補聴器を装着しておりました。しかしはじめの3ヶ月間は補聴器をつけてもなんの反応もない。我が子は他にも障害があるのかも知れないと焦ったり不安になったりしました。音の反応に一喜一憂する、親にとってはとても辛い時期でした。やっと8ヶ月を過ぎるころから音への反応もみられるようになり、言葉の数もどんどん増えていきました。2歳4ヶ月現在、言語の発達は3歳相当まで来ていると評価されています。

やはり早期に補聴器をつけた結果なのでしょう。個人の資質の違いもあるでしょうが、長女は自然に耳を使って音を捕らえることができるようです。

長男が生後すぐに難聴を発見し、妹と同じ時期に補聴器をつけたらどうだっただろうと想像することがあります。もっと言語の獲得が容易になっていたのだろうか、発音が良くなっていたのだろうか。

長男の成長も順調であると思う今はよくわかりませんが、もしあと1年発見が遅かったらもっとたくさんの苦労があ

り、私は親として自分を責め続けねばならなかったらと容易に想像がつきます。

私たち家族にとって「聞こえてません」と宣告された日がスタートでした。様々な方と出会いました。言語聴覚士、保育士の先生方、同じ障害を持つ子を抱える保護者の方々、たび重なる聴力低下に素早く対応して下さる主治医の先生、看護師さん、そしてこの子供たちを受け入れて下さる地域の方々。親だけではとても解決できない問題もたくさんの方に支えられて乗り越えてきました。

子供たちの気持ちに近づきたくて書いた絵日記も50冊を越えました。どう工夫したらわかってくれるのか、思いが通じるのか。辛く悔しい思いもしますが、あきらめずに頑張ってきたことが今の子供たちの成長につながっていると自負しております。そしてこれからもずっと私たちは多くの方の助けを必要とし、この子供たちを支えていかなければならないのだと思います。

自動ABR導入に伴い聴覚障害児の発見、早期介入に多くの関心が持たれるでしょう。しかし決して補聴器をつけたことで問題が解決するわけではないのです。その後の家族のサポート、療育への導入、学校をはじめとする地域社会の受け入れ態勢など、長期にわたるケアを必要とします。

聴覚障害者は現代の医学においては人工内耳の手術をもって健聴者にはなりえません。私を含めた幼い子供を持つ親たちは、子供たちの言語獲得能力ばかりに気を取られがちですが、聴覚障害者として誇りを持ち、自立し、豊かな人格を形成するために周囲は何をするべきか、今後医療機関、行政を含めた多方面の方々からの関心が寄せられることを期待しております。そしてどうぞお知恵を貸してください。よろしく願いいたします。

この冊子は日本財団の助成事業によって作成されたものです。