LIFE2012　2012 年 11 月 2 日－4 日 愛知 (名古屋大学)

# 先天性盲ろう乳幼児の保護者が養育時に抱える困難に関する研究

# A Study of Parent's Obstacles Nuturing A Congenital Deafblind Infant and Toddler

○ 熊田華恵（特総研）　土井幸輝（特総研）　杉中拓央（特総研）

中澤惠江（横浜訓盲院）　畠山卓朗（早大）　中川辰雄（横国大）

Hanae KUMATA, Kouki DOI,and Takuo SUGINAKA,National Institute of Special Needs Education
Megue NAKAZAWA,Yokohama Christian School for the Visually Impaired
Takuro HATAKEYAMA,Waseda University
Tatsuo NAKAGAWA,Yokohama National University

**Abstract:** In recent years,needs of early support for children with disabilities and their families has been proposed.Children with deafblindness have impairments of both vision and hearing.Because of low incidence of this disability, few program has been provided for the exceptional learning needs of these infants and toddlers,and for the specific concerns of their families.In addition,the majority of children with deafblindness have further problem,such as physical deisabilities and/or medical conditions.It is essentioal that we should create a suitable support system for infants and toddlers with deafblindness and their families.While considering at early support system for infants and toddlers with deafblindness and their families,we should identify obstacles faced by such parents.Qualitative analasys of the interview with parents with children with deafblindness found that such parents were troubled with defficulties on evaluation of children's acuity of vision and hearing,communication,and lack of information about nurturing infants and toddlers with deafblindness .This findings would be helpful in providing appropriate early support to such parents.
**Key Words:** Deafblindness,Infants and toddlers,Parents,Interview Research

## 1. 緒言

視覚障害と聴覚障害を併せ有する「盲ろう」は、情報入力障害とコミュニケーション障害という、２つの大きな特徴をもつ。文部科学省の平成 23 年度特別支援教育資料の統計[(1)]において、盲ろうである児童生徒数は計 659 名に上り、その多くが複数の障害を併せ有していることが報告されている。具体的には、知的障害や肢体不自由等の障害を併せ有することが多い。視覚障害や聴覚障害への配慮は無論、大切なことであるが、それぞれの障害の理解と配慮だけでは本質的な障害理解に至らないことが指摘されている [(2)]。各障害に固執することは、盲ろう児の生活において起こる諸問題を見過ごしてしまう懸念があるため、盲ろうという障害独自の理解と配慮が必要となる。

先天性盲ろう乳幼児とその家族に対しては、保健師や医師、療育センター（通園施設）の指導員等により、指導や支援が行われているが、先述したように、盲ろうは視覚や聴覚以外の障害が重複することも多く、その実態を十分に理解しない保健師や指導員も少なくない。また、他の障害に比べ、統計的に希少であることから、盲ろう乳幼児をもつ家族が抱える問題については、十分に理解されているとは言い難い。

盲ろう乳幼児をもつ家族が地域で安心して生活していくためには、当事者である家族が実際に抱えている困難やそれに伴う気持ちを共感的に理解し、家族が求める支援を把握する必要がある。それゆえ著者らは、盲ろう児を養育している保護者に対して日常生活で生じた悩み等について聴き取りを行い、整理することにした。そして、整理された問題を検討することで、今後の適切な盲ろう乳幼児とその家族への支援の在り方を検討することが可能となると考えた。

そこで本研究では、先天的に視覚と聴覚に障害がある子どもを養育している保護者を対象に聴き取り調査を行うことにした。

## 2. 方法

### 2.1 調査参加者

盲ろう児を養育している保護者 6 名（平均年齢 38.7 歳、*SD*=2.75）を調査対象者とした。なお、本研究は国立特別支援教育総合研究所倫理審査委員会の指針に則っており、調査参加者には事前に研究の趣旨を説明し、同意を得た。

### 2.2 手続き

2011 年 11 月より 2012 年 3 月までの期間に、調査対象者宅を訪問し、聴き取り調査を実施した。面接に要した時間は一時間前後であった。聴き取りは IC レコーダー PR-US300（Panasonic 社製）で録音した後、文字起こしを行い、パソコンのテキストファイルに記録した。

調査は、盲ろう児が生後 0～2 歳時において、保護者が日常生活において抱える困難について質問し、コミュニケーションや食事といった日常生活における経験を語ってもらった。文字に起こしたデータの分析には、質的研究法の一つであるグラウンデッド・セオリー・アプローチ[(3)]のコーディングの手法を用い、カテゴリを生成し、類型化した。

## 3. 結果

文字起こしを行い、テキストデータとなった逐語録は 80,917 字であった。コーディングの結果、3 つのカテゴリを見出した。以下にカテゴリごとに、調査参加者の発言を引用しながら述べる。なお、調査参加者の発話データは*イタリック*で表記し、文頭には調査参加者の通し番号を付与する。

以下、発話データの多かった【障害の重複】【コミュニケーション不全】【情報の不足】についてまとめて紹介する。

【障害の重複】

ダウン症等の先行症状への対応に集中している際に、他の障害の出現を疑うことは難しい状況が見られた。また、

発達の遅滞もあり、視覚・聴覚障害の実態把握の難しさが見られた。さらに、初めに診断を受けた障害への対応で手一杯であるのに、それ以上の障害が伴うという状況が負担となっていた。

06:*でももうその前にダウン症っていうことがあったんで、耳っていうところに私もいかなくって。でまあ、耳が聞こえたからどうだとかそこまで全然考えられなかったんで。*

【コミュニケーション不全】
障害により、子どもとのコミュニケーションが難しく、偏食等に代表される摂食行動に対する疑問やストレスが保護者の負担になっていた。また、子どもの自傷や物事に対する関心の希薄さに対しても、答えを得られないことが悩みとなっていた。

03: *すごく自傷が出てきたのかな。それもあって、何でこんな行動するんだろうって。すごいすごい不安でたまらなかったし。*

【情報の不足】
盲ろう乳幼児の支援に関する情報は乏しく、保護者の初動が遅れたり、手探りの対応を迫られたりすることがわかった。医療関係者においても、具体的な症状を断言せず、それが却って保護者の不安を増やしているという現状があった。

03:*かわいいかわいいで育ててあげればいいんだよねみたいな感じで言う先生で、この子はこうだよっていうのもなくて、それがむしろ逆に不安だったりもして。*

## 4. 考察

障害の重複について、多くの親はダウン症等の先行症状に注目し、わが子の障害が重複することを想定していない場合が多い。また、障害の重複が濃厚となった際にも、受け入れ難いという発話が見られる。まず、わが子に障害があると判明した際のショックに加え、それを受容できないままに、障害の重複が発覚するという状況が多数見られる。こうした結果については、主たる障害への対応に追われている間に、併発する他の障害に目を向ける余裕がないことが原因であると考えられる。

障害の影響によりコミュニケーションがうまく図れず、保護者が意図したことに子どもが反応を示さなかったり、子どもにとって楽しいことが把握できなかったりすることが、保護者にとって大変なストレスになっている。

情報の不足もまた、見過ごせない問題である。医師によっては、障害の予後に対する明確な回答を避け、親子関係の確立に主眼を置く医師も居るようである。しかし、抽象的な回答は、却って保護者の不安を掻き立てることもある。加えて、どうしていいかわからない、どこへ行ったらいいかわからないという発話があり、多くの保護者は、わが子への適切な対応を模索するものの、適した支援機関に結びつかないことが多い。

上述の問題を解消するためには、保護者の配偶者や盲ろう乳幼児のきょうだいといった家族の支えをはじめ、理解ある保健師等、現場の関係者の支援が不可欠である（下記発話データ 04 参照）。

04:*最初に保健師さんに出会ったから行けたけど、そうでなかったら、そういう教室があることも知らずに、なにもしないで家にいたんじゃないかなあって思うんです、うん。だから地域差とか保健師さん、人、出会いはとても大事なんだなあって思って。*

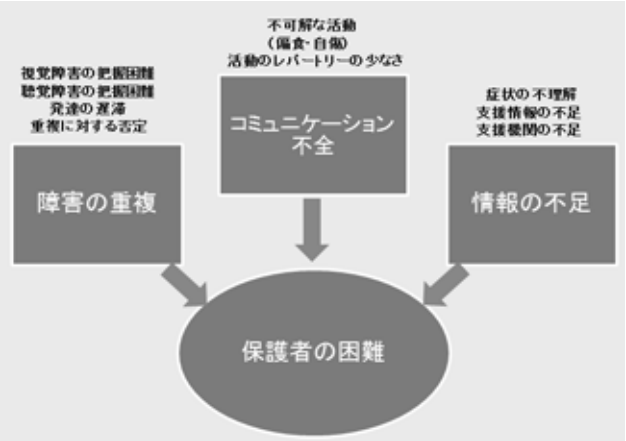

Fig.1 保護者の困難の構造

後述の発話のように、当事者である母親自身がショックを受けていても、盲ろう乳幼児のきょうだいは屈託なく受け入れるというケースが多い（下記発話データ 03 参照）。また、同じ盲ろうという障害のある子どもを持つ保護者との交流は、盲ろうに対する障害受容を促す他に、情報の共有にも繋がっている（下記発話データ 04 参照）。情報を共有し残していくことは、今後の盲ろう乳幼児と、その保護者にも有効である。

03:*私がむしろ受け入れられないというか、否定的なところあるのに、お姉ちゃんの方がすごい「かわいい」ってかわいがってくれてたから、救いだったのかもしれない。*

04:*あ、似てるーって思って、ごはんも食べてなかったりとか、遊びもこうやってこうやるのが好きだったっていうのも聞いたりして、すごく似てるって思って、それはなんか安心した。同じ様な子がいるんだなって。*

## 5. 結言

先天性盲ろう乳幼児の保護者が養育時に抱える困難を明らかにするために、盲ろう児を養育している保護者 6 名を調査対象者として聴き取り調査を行った。聴き取り調査では、半構造化面接の手法により保護者に生後 0～2 歳時の盲ろう乳幼児養育の際に感じた困難について回答してもらった。回答を質的に分析した結果、【障害の重複】【コミュニケーション不全】【情報の不足】といったカテゴリを抽出することができた。これらの知見は今後、盲ろう乳幼児とその家族への支援の在り方を考える際に有用であると思われる。

## 参考文献

(1) 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課，特別支援教育資料（平成 23 年度）, pp. 10, 2012.
(2) 中澤惠江, 盲ろう児のコミュニケーション方法－分類と体系化の試み－, 国立特殊教育総合研究所研究紀要, vol. 28, pp. 43, 2001.
(3) C. ウィリッグ, 心理学のための質的研究法入門－創造的な探求に向けて，培風館, 2003.