

発達障害を併せ有する聴覚障害児・者の保護者が求める支援に関する一考察

○大鹿 綾
（東京学芸大学特別支援科学講座）
KEY WORDS: 聴覚障害 発達障害 保護者のニーズ

須藤 南帆
（北海道札幌聾学校）

【目的】子どもが複数の障害を併せ有している場合、直面する課題が多かったり、新たに特有の課題が生じたりといった困難が指摘される。聴覚障害は新生児聴覚スクリーニング検査等で比較的早期に判明し、数値で障害の程度がはっきりと示される側面があるが、発達障害は学齢期前後に判明することが多く、数値でははっきりと示されるものではない。その差によって、保護者の受け止め方や求める支援にも違いが出てくるのではないかと考えた。そこで本研究では、発達障害を併せ有する聴覚障害児・者の保護者が各ライフステージにおいてどのような支援を求めているのかを明らかにし、今後の支援の充実について検討する。

【方法】対象：聴覚障害と発達障害を併せ有する小学生を対象に実施している「支援活動の会」を卒業し、現在は中学生から社会人を対象とした継続支援活動である「卒業生の会」に参加している聴覚障害児・者の保護者。

手続き：GoogleForms で作成したアンケートを送信し、回答依頼した。質問は 6 部 35 項目で構成され、選択式と記述の混合回答様式であった。また、心情等を問うものは複数回答可とした。研究について説明の上、同意を得て実施した。

【結果と考察】25 名中 8 名より回答を得た。

1. 対象者の子どもについて：中学生 2 名、高校生 3 名、専攻科生 2 名、社会人 1 名。裸耳の平均聴力レベル(良耳)は、8 名全員が 101dBHL 以上、主なコミュニケーション手段は手話(5 名)、もしくは聴覚口話法(3 名)であった。

2. 聴覚障害について：発見について、「家族等身近な人からの指摘」で気付いた者が 50%、「新生児聴覚スクリーニング検査」と「乳幼児健診」がそれぞれ 25%ずつであった。診断時の気持ちとしては、「子どもの将来への不安(75%)」や「ショック(62.5%)」が多く挙げられた。支援を最も求めている時期は「0～3 歳(62.5%)」が最も多く、その時特に悩んでいたことは、「補聴・コミュニケーション(75%)」や「言語発達の遅れ(75%)」にすることが多かった。その時にもっと欲しかった支援としては、「ピアカウンセリング・親の会(50%)」や「幅広い情報提供(50%)」を挙げる者が多かった。早期発見直後の支援が求められており、特に幅広い情報提供へのニーズが高かった。聾学校の乳幼児相談等が中心となり、多様な視点からの情報提供、ピアの紹介などを通して家族全体を支えていくことが求められる。

3. 発達障害について：発達障害もあるかもしれないと気付いたきっかけとしては「学校や病院等からの指摘(50%)」が最も多かったが、実際にはそれ以前から保護者も気になっていたという者も多かった。その時期は「4～6 歳(62.5%)」が最多で、「聴覚障害だけではないのか」という気持ち(87.5%)や「子どもの将来への不安な気持ち(75%)」になることが多いが、「原因が分かりやすくなった(25%)」等といった前向きな回答も見られた。発達障害の困難の特徴は、「こだわりの強さ」や「言語発達の遅れ」など多岐にわたっていたが、支援を最も求めている時期は「7～9 歳」、「13 歳以降」が各 37.5%と多かった。発見直後だけでなく、学習が難しくなる「9 歳の峠」、教科担任制になる中学部以降が挙げられていた。中学部以降、誰に相談するとよいかわからなくなった、「卒業後は丁寧な支援がなくなるから」とこれ

まで同様の支援が得られにくくなった等の意見も見られた。特に悩んでいたことは「学習の遅れ(50%)」が最も多く挙げられ、次に「学校や他の保護者との関係(37.5%)」が多かった。「保育者や教員が支え(75%)」になったとされ、もっと欲しかった支援として、「医師や ST 等による具体的なフォロー(75%)」、「教員等による学校での教育的サポート(62.5%)」が多かった。本研究の対象者は支援活動の会に参加しており、より積極的な群であることが予想されるが、多くが就学前に特徴を指摘されていた。発達障害についてもより早期に気付くこと、保護者、教員の適切な理解から周囲の保護者の理解に繋げることが求められており、それに対する教員への期待は大きい。

4. 教員・専門スタッフ(SC・SSW)について：教員に望むこと(図 1)として、「子どもへの理解とサポートする姿勢(75%)」が最も多かった。専門スタッフの利用は過半数以上があると答え、概ね満足していた。不満として、手話力の差でコミュニケーションが取れていない、子どもの特性を理解しない指導、子どもや保護者に寄り添う姿勢の不足が多く挙げられた。障害への専門性ももちろんであるが、まずは子どもを理解し、支援しようとする姿勢が求められていた。

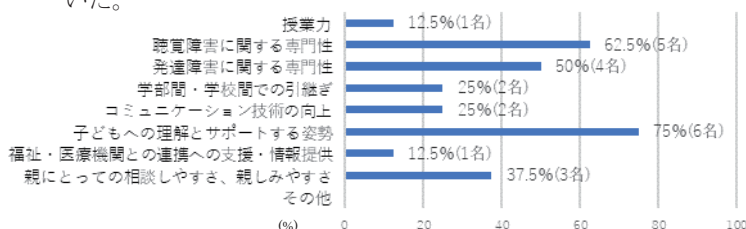


図 1. 保護者が教員に望むこと

5. 現在の保護者の心境について：現在不安に思うことは、「子どもが自分自身の得意不得意について理解し、周囲にサポートを求められる力が身に付いているかどうか(75%)」が最も多かった。子どもの現状に対しては、「将来への不安な気持ち(75%)」が最多で、具体的には 2 つの障害があることやそのことについて相談できる機関が少ないこと等が挙げられた。一方で「子育てを通して保護者自身が成長したと感じる(50%)」などポジティブな回答も少なくなかった。また、今後の充実した生活のために必要だと思うもの(自由記述)としては、本人や保護者が継続的に相談できる場所(インターネットの活用)、既存のサービスに当てはめるのではなくカスタマイズできる支援、ソーシャルスキルを学べる場所、孤立しないような繋がりなどの回答が得られた。

社会的自立、社会参画に対して自らの援助要請が求められる中で、セルフアドボカシーを高めることは重要である。学齢期では学校がそのキーステーションとして一定の機能を果たしていることが示されたが、その中にあっても学年が上がると支援を得にくくなる現状や、卒業後にさらに相談できる場所が減ってしまうことが示された。生活をサポートするだけでなく、長期的に力をつけて行けるような生涯学習の機会をどのように提供していくのか、今後検討していきたい。

(OSHIKA Aya, SUDO Minaho)