

新生児聴覚スクリーニング検査とリスクコミュニケーション

—ろう児・ろう者をめぐる社会的排除の構造に関する一考察—

熊本学園大学大学院 研究生 大塚 浮子 (会員番号 009333)

キーワード： 新生児聴覚スクリーニング検査, リスクコミュニケーション, 社会的排除

1. 研究目的

聴覚障害児をめぐる「早期発見, 早期介入, 早期治療」を目的として, 分娩入院中(生後1~2日目)に「新生児聴覚スクリーニング検査(以下, 「新生児聴覚スク検査」と記す)」が行われている。これは母子保健法に基づくものであり, 「新生児マススクリーニング検査」とともに実施されている。この検査導入の背景には1990年代より, アメリカの聴覚検査機器開発が盛んに行われ, 検査精度が向上したこと, また, その影響を受けて日本でも導入されることになった。しかし, 検査による取り込みすぎや, 保護者の支援体制が整わない状況があり, 2002年ごろ当事者団体や関係団体から懸念の声が上がってきた。

こうした中で, 2003年5月第1回, 同年12月第2回の「新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム」が開催されている。「新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム報告書」に掲載された関係者の言説や見解から社会的排除の構造を分析し, 社会的包摂について考察する。

2. 研究の視点および方法

研究の視点は, イギリス障害学による「障害の社会モデル」を視点とし, 「新生児聴覚スク検査」を通して, 混在している「障害の個人モデル」「障害の医学モデル」の視点を浮き彫りにする。本研究は文献研究であり, 新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会(2003a)『新生児聴覚スクリーニング検査を考える京都シンポジウム記録資料集』, 新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会(2003b)『新生児聴覚スクリーニング検査を考える京都シンポジウム記録資料集』における関係者の言説を分析する。

3. 倫理的配慮

本研究は「日本社会福祉学会研究倫理指針」を遵守する。報告書及び文献において掲載されている言説に基づいて忠実に解釈し, 引用する際は引用元を明示した。

4. 研究結果

第1回目は2003年5月17日に東京に於いて開催された。医師, 臨床心理士, 研究者の講演と当事者団体事務局長, 親の会代表, 耳鼻科医師, 研究者の基調講演で構成されていた。第2回目のシンポジウムは, 同年12月7日(日)に京都に於いて開催された。聴覚に障害を持つ子どもの「早期発見・早期治療」とし, 医療技術を活用した「新生児聴覚スク検査」が各地で実施され始め, 厚生労働省のモデル事業として全県的体制を作り, 検査事業を推進している「岡山県」「秋田県」の報告があった。つまり, 第1回目のシンポジウムに於いて指摘された検査実施における問題点を踏まえ, 第2回目のシンポジウムの中で

実際の検査事業実施の報告を踏まえて、今後の「新生児聴覚スクリーニング検査とその支援の在り方」について、医師、療育・教育関係者、保護者当事者の立場からの意見交換を目的としていた。

この2回開催されたシンポジウムの中から、松原は研究者の立場で「医療技術と生命倫理」と題し、「新生児聴覚スク検査」関係者の見解が「推進派」と「懐疑派」に2分すると分析した。この分析から、新生児聴覚スクリーニング検査の「推進派」として、医師、臨床心理士が該当し、「懐疑派」として当事者団体、教員、研究者が該当した。ろう児の保護者は「推進派」と「懐疑派」の間で揺れていた。第1回目の経過を踏まえながら、第2回目のシンポジウム開催されたが、「新生児聴覚スク検査」実施報告が中心であった。つまり、第2回目のシンポジウム関係者の言説は、全員が「新生児聴覚スク検査」の「推進派」であった。

5. 考察

「新生児聴覚スク検査」の日本における導入の背景には、アメリカの検査技術革新や機器性能の向上等、明らかなアメリカ医学会の影響がある。「新生児聴覚スク検査」は医学や医療機器関係者が先導し、ろう児とろう児保護者のベネフィットよりは、関係者のベネフィットが強く前面に出ている。このシンポジウムを通して、制度下での検査実施に翻弄される新生児とその保護者の存在が浮かび上がった。特にろう児保護者は「懐疑派」と「推進派」で揺れていたが、明らかに「推進派」に転換した分岐点であったと捉えられる。

つまり、ろう児・ろう者をめぐる社会的排除の構造は、聴覚障害を「医療」の視点で切り取り、「障害」を治療の対象として医学的に根拠づけられているところから始まる。ろう児保護者へのインフォームドコンセントにおいて、インフォームドレフューザルを含め、リスクコミュニケーションの観点から真の意味で選択できる環境を整える必要がある。

そのためには、まず、第1にろう児保護者をはじめ関係者は「当事者から学ぶ」という視点へ転換し、当事者の生活や当事者団体の活動を「ロールモデル」として捉え直すことが必要である。つまり、ろう者としての生き方を認めて受け入れ、「ロールモデル」として、ろう児へ情報提供を行うことである。ろう児は、ろうの先人が歩んできた足跡を辿り、当事者運動により権利を獲得してきた歴史やろう者の文化や生き方について知ることによって、ろう児の将来の選択肢が広がる。第2に手話を「言語」として法律に定め、手話言語の獲得保障にろう児保護者や関係者が目を向けていくことである。手話文化、ろう文化の感情豊かな表現や感性、ろうアイデンティティに周囲が理解を示すことにより、ろう児のアイデンティティ形成が促進され、自尊感情が高まるのである。

すなわち、聴社会における社会的包摂は、障害の医療モデルの視点である「新生児聴覚スク検査」では実現されない。つまり、ろう児に対して、障害の社会モデルの視点から「ロールモデル」の提供と「手話言語の獲得保障」が必要不可欠であり、そのことによって、ろう児の生存と尊厳が保障されるのである。