

博 士 論 文

日本の小児人工内耳受容史：
導入前・導入初期の聴覚障害教育領域・
周辺の状況と成人期に入った
当事者の受けとめ状況
(History of the Reception of Cochlear Implants
for Children in Japan)

2020 年 3 月

立命館大学大学院先端総合学術研究科
先端総合学術専攻一貫制博士課程

田中 多賀子

立命館大学審査博士論文

日本の小児人工内耳受容史：
導入前・導入初期の聴覚障害教育領域・
周辺の状況と成人期に入った
当事者の受けとめ状況
(History of the Reception of Cochlear Implants
for Children in Japan)

2020 年 3 月

March 2020

立命館大学大学院先端総合学術研究科

先端総合学術専攻一貫制博士課程

Doctoral Program in Core Ethics and Frontier Sciences

Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences

Ritsumeikan University

田中 多賀子

TANAKA Takako

研究指導教員：立岩 真也 教授

Supervisor : Professor TATEIWA Shinya

博士論文要旨

日本の小児人工内耳受容史：

導入前・導入初期の聴覚障害教育領域・周辺の状況と
成人期に入った当事者の受けとめ状況

立命館大学大学院先端総合学術研究科
先端総合学術専攻一貫制博士課程

タナカ タカコ

田中 多賀子

本研究は、日本の聴覚障害教育の小児人工内耳（以下 CI）の受けとめ方の変遷の検証である。聴覚障害教育と医療、当事者活動等の周辺領域を対象に文献調査を、成人期に入った小児 CI 装用当事者（保護者含む）を対象に現在の CI の受けとめ方について半構造化インタビューによる質的調査を行い、以下がわかった。

- 1) 小児 CI 治療導入前の 1980 年代から小児 CI 治療導入し始めた 1990 年代前半にかけて、聴覚障害教育領域では小児 CI を否定的に受けとめていた。
- 2) 1980 年代から 1990 年代前半期、メーカーや医療が努めた機器の性能向上・手術の安全性向上が周囲に認知されるようになった。
- 3) 成人の CI 手術が開始した 3 年後 1988 年に CI 装用者友の会[ACITA]が結成され、1990 年代前半まで、日本全国の難聴者・中途失聴者団体の連合「全難聴」と協力して、CI の健康保険適用を求める署名活動等を行った。
- 4) 上記 2) 3) の影響を受けて、1994 年に CI 治療の健康保険適用が実現した。
- 5) 1990 年代後半以降、CI の手術を受ける子どもが徐々に増えた。
- 6) 聾学校や難聴児施設は早期支援を受けに来る CI 装用児親子を中立的に受け入れた。
- 7) 聾難聴教育現場は装用児と親との係わりから、CI の限界面、安全性、有効性の実態を理解するようになり、1990 年代後半から CI の受けとめ方が肯定方向に変化した。
- 8) 1990 年代の後半以降、CI の手術を受ける子どもが徐々に増えた。
- 9) 2000 年以降は新生児聴覚スクリーニングの普及で、超早期聴覚障害児療育が実現し、より年少の装用児が増えた。
- 10) 小児 CI は両耳の聴力が 90dB 以上の重度の内耳性聴覚障害児の標準的治療として受けとめられるようになった。
- 11) 成人期に達した小児 CI 装用当事者（1994 年～2000 年装用開始者）の 4 人と保護者へのインタビュー調査で彼らの CI の受けとめ方は下記のように多様であった。
 - ・CI を活用している 3 人のうち、2 人は CI を聴能と生活の質の面で肯定的に受けとめ、1 人は聴能面では肯定的、生活の質の面では懐疑的、総合的に中立的評価で受けとめていた。
 - ・CI を活用できなかった 1 人は非装用で、本人にとって聴能面・生活の質の面で否定的に捉え「自分には無音の世界が合っていると納得させたもの」と諦観的に受けとめていた。
- 12) 装用当事者の受けとめ方は多様であったが、保護者は子どもの CI 活用の可否に関係なく肯定的に受けとめていた。

今後、小児 CI の、有効性と聴覚障害教育における課題について、成人期に達した装用当事者達の語りからの展望が望まれる。

Abstract of Doctoral Thesis

History of the Reception of Cochlear Implants for Children in Japan

Doctoral Program in Core Ethics and Frontier Sciences

Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences

Ritsumeikan University

タナカ タカコ

TANAKA Takako

This study examines how the reception of cochlear implants (CI) for children has changed in Japan. The research targets include the fields of hearing education, medical care, and patients' movements. It also studies how the user of CI changed their reception as they entered adulthood. Literature survey and semi-structured interviews find the followings.

- 1) From the 1980s to the early 1990s, before and immediately after the introduction of CI treatment, the education field considered CI as negative.
- 2) Since the introduction of CI surgery, manufacturers and medical cares have sought to improve device performance and surgical safety.
- 3) From the late 1980s to the early 1990s, the Association of CI Wearers Friends [ACITA], a joint association of organizations for hearing-impaired and hearing-loss people throughout Japan, "ZEN NANCHŌ", and two adult hearing impaired parties signed a request for health insurance coverage, performed activities, etc.
- 4) Due to these effects, the application of CI treatment to health insurance was realized in 1994.
- 5) Since 1995, the number of children undergoing CI surgery has gradually increased.
- 6) Specifically, in the mid-1990s, deaf schools and other education institutes for hearing-impaired children neutrally accepted parents and children who came to consult for early support.
- 7) At the deaf-hearing education site, the relationship between the wearer and the parent began to understand the limitations, safety, and effectiveness of CI.
- 8) And the acceptance of CI changed in the positive direction from the late 1990s.
- 9) Since 2000, CI began to be used for younger children, due to the trials of newborn hearing screening test.
- 10) Childhood CI has become the standard treatment for children with severe inner ear hearing impairment with binaural hearing of 90dB or more.
- 11) The research also revealed the receptions of CI users, by the interviews with four pediatric CI participants (those who installed CI at earlier stage between 1994 and 2000) who have reached adulthood, and their parents.
 - Two of the CI users received it positive, valuing CI for more than just hearing ability, and one perceived more neutrally just valuing its hearing ability.
 - One interviewee who stopped using CI valued it negatively, by accepting the soundless world with his liver in mind.
- 12) Two parents, on the other hand, received CI positive, regardless of whether CI was effective for their children.

From now on, we look forward to a new perspective on the effectiveness and issues in deaf education about CI, from the narratives of CI wearers from childhood to adulthood.

目 次

序章 なぜ、日本の聴覚障害教育における人工内耳受容史なのか	01
第1節 研究の背景	01
第2節 本研究の目的・方法と本論文の構成	05
2.1 筆者の立場	05
2.2 本研究の目的・方法	05
2.3 本稿の構成	06
第1章 本研究が前提とする聴覚障害の基礎情報	07
第1節 聴覚の構造と機能	07
第2節 聴覚障害（難聴）の分類	07
2.1 部位による分類（伝音性と感音性）	07
2.2 失聴時期による分類（先天性と後天性）	08
2.3 聴力レベルによる分類（軽度・中等度・高度・重度）	08
2.4 「聾」と「ろう」	09
2.5 「難聴」「聾」「ろう」「聴覚障害」	09
第3節 聴覚障害を支援する補聴機器、情報・コミュニケーション保障、教育	09
3.1 補聴器(Hearing Aid)	09
3.1.1 概説	09
3.1.2 形体からみた種類	10
3.1.3 構造と機能	10
3.2 人工内耳 (Cochlear Implant, CI)	11
3.2.1 概説	11
3.2.2 構造と機能	12
3.2.3 音の入力後、脳まで伝わる道筋と補聴器との比較	12
3.2.4 三大メーカーの人工内耳の特性比較	13
3.2.5 人工内耳の効果と問題	13
3.2.6 人工内耳のリハビリテーション	14
3.2.7 人工内耳適応	15
3.3 聴覚の補償・代償とコミュニケーション手段	15
3.3.1 音声語（補聴器、人工内耳＋読話、要約筆記）	15
3.3.2 手話（日本手話と日本語対応手話）	16
3.3.3 教育現場の手話の積極的使用（口話と手話の併用）	16
3.4 失聴時期・聴力レベルとコミュニケーション手段 (補聴機器、手話等)との関係	16
3.5 「聴覚障害教育」と「人工内耳」の歴史	17
3.5.1 聴覚障害教育とその歴史（人工内耳導入以前から現在まで）	17
3.5.2 人工内耳とその歴史	19

第4節	その他、関連事項	-----	20
4.1	「聴こえ」「聞こえ」「きこえ」	-----	20
4.2	「聴覚障害」誌	-----	20
4.3	インテグレーションとインクルージョン	-----	21
4.3.1	インテグレーション（統合教育）	-----	21
4.3.2	インクルージョン（包括教育）	-----	21
4.3.3	インテグレーションとインクルージョンの違い、その他	-----	21
4.4	新生児聴覚スクリーニング	-----	22
4.5	言語聴覚士（ST）	-----	23
4.6	ろう者からみた人工内耳への根源的批判	-----	24
4.7	様々な立場から捉えた人工内耳	-----	24

第2章 聴覚障害教育における小児人工内耳受容史：

	導入前・初期（1980年代から2009年まで）の受けとめ方の変遷	-----	26
第1節	はじめに	-----	26
1.1	背景	-----	26
1.2	研究の目的と方法（資料の収集、分析方法）	-----	26
第2節	時代別に見た「人工内耳の受けとめ状況」と「受けとめ方の変遷」	-----	28
第3節	「人工内耳」の記事の変化	-----	29
3.1	1980年代	-----	29
3.2	1990年代 前半期	-----	31
3.3	1990年代 後半期	-----	32
3.4	2000年代 前半期	-----	36
3.5	2000年代 後半期	-----	37
3.6	人工内耳の受けとめ方の変遷	-----	38
第4節	まとめ 人工内耳の受けとめ方の現在と課題	-----	39

第3章 人工内耳（治療）が聴覚障害教育に与えた影響

	—1970年代から1990年代までの状況—	-----	42
第1節	はじめに（背景、研究方法等）	-----	42
第2節	海外における人工内耳開発の歴史（1960～1990年代以後）	-----	42
2.1	単チャンネル人工内耳の開発	-----	42
2.2	多チャンネル人工内耳の普及	-----	43
第3節	海外のCI開発の日本での受けとめ方（1970年代頃）	-----	44
第4節	医療におけるCI導入が聴覚障害教育に与えた影響（1980～1990年代）	-----	45
4.1	聴覚障害教育のCIの受けとめ方の変遷（1980～1990年代）	-----	45
4.2	医療におけるCI導入状況（1980年代）	-----	46
4.2.1	医療における単チャンネルCI導入期（1980年前後～1984年）	-----	46
4.2.2	医療における多チャンネルCI導入期（1985～1989年）	-----	47
4.3	聴覚障害教育現場におけるCI普及前時代（1990～1999年）	-----	49

第5節	まとめ	聴覚障害教育領域がCI（治療）から受けた影響と課題	-----51
-----	-----	---------------------------	---------

第4章 小児人工内耳受容史に健康保険適用と当事者活動が与えた影響：

		1980年代から1994年までの日本の状況	-----53
第1節	はじめに		-----53
1.1	背景		-----53
1.2	研究の目的と方法等		-----53
第2節	本章における人工内耳装用の当事者とは		-----54
2.1	当事者と当事者活動		-----54
2.1.1	人工内耳友の会[ACITA]		-----54
2.1.2	[ACITA]会員が求める情報・コミュニケーション手段		-----54
第3節	人工内耳友の会設立以前の時代（CI導入前の中途失聴者の状況）		-----54
3.1	1980年代以前		-----54
3.2	1980年前半（1980年～1984年）		-----55
第4節	CI導入から当事者団体の結成・社会活動への移行期（1985-1994年）		-----56
4.1	友の会発足前後と親睦の集いからの脱皮時代（1985-1989年）		-----56
4.2	健康保険適用に向けて全難聴との協同時代（1990-1994年）		-----57
第5節	まとめ	聴覚障害教育に影響を与えた当事者活動と課題	-----60

第5章 小児CI装用当事者の現在の人工内耳の受けとめ状況：

		1990年代～2000年にCI埋込術を受けた当事者と親へのインタビュー調査から	-----62
第1節	はじめに	問題の所在	-----62
第2節	本章の調査の目的、方法等		-----64
2.1	目的、方法、内容、経緯等		-----64
2.2	対象（調査協力者）		-----64
2.3	調査内容（事前の記入基本情報等、インタビュー内容）		-----65
2.4	データ収集と分析方法		-----65
2.5	倫理的配慮		-----65
第3節	協力者毎の基本情報と語りの要約と考察		-----65
3.1	Aさん		-----68
3.2	Bさん		-----75
3.3	Cさん		-----81
3.4	Dさん		-----91
3.5	MAさん		-----99
3.6	MDさん		-----104
第4節	基本情報とインタビュー項目毎のまとめと考察		-----109
4.1	基本情報		-----109
4.1.1	プロフィール		-----109

4. 1. 2	手術前状況	-----	110
4. 1. 3	手術後状況	-----	111
4. 2	インタビュー	-----	113
4. 2. 1	手術の理由	-----	113
4. 2. 2	肯定感の有無	-----	113
4. 2. 3	音入れ・マッピング・リハビリについて	-----	114
4. 2. 4	有効性と限界について	-----	119
4. 2. 5	インテグレーション（インクルージョン）の工夫について	-----	119
4. 2. 6	障害認識について	-----	121
4. 2. 7	「ろう」と「難聴」に対する帰属意識、親近感について	-----	122
4. 2. 8	人工内耳の意味（当事者親子の受けとめ方）	-----	123
第 5 節	おわりに	-----	124
	人工内耳が小児期装用当事者とその親に与えた影響と課題		
終章	まとめと課題：日本の小児人工内耳受容史：	-----	127
	聴覚障害教育における小児人工内耳受容史の課題と展望		
第 1 節	まとめと課題	-----	127
第 2 節	展望	-----	128
文献		-----	132
資料		-----	巻末
資料 1	協力者のフェイスシート		
資料 2	協力者（小児期 CI 装用者）のインタビュー質問事項		
資料 3	協力者（保護者）のインタビュー質問事項		
資料 4	研究についての説明書（1）（研究協力依頼書）		
資料 5	研究についての説明書（2）及び研究同意承諾書		

序章 なぜ、日本の聴覚障害教育における人工内耳受容史なのか

第1節 研究の背景

日本の聴覚障害教育界において、かつてはタブー視されてきたものが現在では無視できない存在となっている。一つは「手話」、もう一つが本論文のテーマとして取り上げる「人工内耳 (Cochlear Implant, 以下「CI」の表記併用)」である。本稿では、「人工内耳」のことに視座を定めて検討を進めていきたい。何故「人工内耳」について問うのか。

日本にCIの治療が登場してから40年、小児への手術が初めて行われてから30年弱、CIが保険適用の対象となって25年以上経った。CIの世界の装用者数は約45万人（清水博行 2018:130）、日本の装用者数は1万4000人位（人工内耳友の会『人工内耳あれこれ第4版』2019:36）と発表されている。先進諸国に比べて、小児の手術件数の割合が低いことが日本の特徴としてあげられていたが、近年は変化し、装用児数の増加と装用開始早期化の傾向がみられるようになった。そのことは、日本耳鼻咽喉科学会が公開しているCI手術件数のグラフから確認できる。2015年の1000余りの手術件数のうち、6割が20代未満、5割余りが7歳未満である。7歳未満の5割以上が0～2歳児であることが示されている（日本耳鼻咽喉科学会WEB 2019. 8. 19更新）。乳幼児早期支援や幼稚園でのCI装用児の増加が著しいことから、CI装用児の低年齢化と装用児への日常的指導に対する親のニーズに応えなくてはならないと聾教育の専門家たちは専門職としての意識を高めている。CI装用児が聴児のきこえとことばの発達レベルに近づける可能性があることから、日本耳鼻咽喉科学会は、2014年の小児のCI適応基準を再改訂し、適応年齢を原則「1歳以上」に引き下げた（以前は「1歳半以上」）。しかしこれは、単なる基準の緩和ではなく「手術前から術後の療育に至るまでの関係者の一貫した協力体制」を前基準に引き継ぎ示し、解説欄には「手話などの音声を用いないコミュニケーションの選択についても（中略）情報提供が必要である」こと、「進歩が著しい再生医療や遺伝子治療など最新医療情報」の術前説明を加えておくことが望ましい等の提言も加えている。

さらに、2010年以降、日本でも両耳装用の話題が多くなってきており、最近では幼児期初期に同時に両耳人工内耳手術を受ける話も珍しくない。両耳の聴覚活用は補聴器の場合も言われてきたことであるが、CIの手術の適用基準は成人も小児も片耳しか認められてこなかった。しかし2014年に示された新基準（小児のみ）「両耳装用」に関して以前より踏み込み「これを否定しない」と示した（日本耳鼻咽喉科学会 WEB）。小児の場合、聴能と言語の発達途上であり、全体的発達への影響も大きいことを勘案した上で「両耳装用」に関する文言を加えたものと思われる。親が希望し医師も有効と判断した場合、「言語発達途上である本人にとって両耳装用する必要がある」ことを記載した診断書を提出すること

で、両耳のCI手術を健康保険適応で受けることができるようになった。この影響もあり、2014年以降、CIの手術を受ける幼児の半分以上が2歳児以下になり、低年齢化は続くと思われる。

両耳装用の効果に関する他の情報についても記しておく。小児へのCI手術とリハビリに熱心にとりくんでいる神田（2019:29-34）は「両側人工内耳装用症例の増加で、両耳聴がいかに重要かについて、多くの患者が我々現場の医療者に気づかせ教えてくれているように思う」と語っており、両耳聴による効果が「聴こえ」「音源認知」「方向感覚」の改善に終わらず、発達途上にある子どもにとって、「言語発達面」にも何らかの影響があることを示唆している。

CI治療に関する上記のような動向の一方、別のアプローチについて複数の話題があがっている。1つ目は、2013年の人工内耳友の会の懇談会の記念講演で、京都大学の医師の報告は、聴覚に關係の深いホルモンに一種の薬剤を用いた再生治療臨床試験を、全国の120人の突発性難聴患者に行い、一部成功したというもの（山本2013:43-47）。2つ目は新型人工内耳の話題である。2016年から始まった産学連携の研究プロジェクトが開発中の日本製人工内耳機器のことで、2020年頃に実用化予定と発表されている（国立研究開発法人日本医療研究開発機構2016:Web）。この滋賀県立成人病センターの伊藤壽一所長らの研究（京セラ、京都大学、大阪大学との共同プロジェクト）が実現すれば、従来のCIのような外部電源、体外装置、側頭骨埋込の体内装置を必要とせず、人工聴覚上皮（フィルム状の体内装置）を蝸牛内に埋めこむだけで、きこえを改善し、継続して使い続けることができる画期的機器となることが予測されている（伊藤壽一2017:671-676）。これらの難聴への新アプローチの動向は、重い聴覚障害を持つ子どもの親にとって、障害を補う手段として補聴器、人工内耳、人工聴覚上皮、再生医療、そのうちどれを選択すればよいのか迷う時代に入りつつあることを示している。

四半世紀前、補聴器活用ができない、きこえない子どものきこえる親達は、聴覚障害教育関係者の間ではびこる人工内耳への疑念に囲まれていた。また、手話は日本語獲得の障壁となるといったその頃の常識への捉われもあった。補聴器から何の反応も得られないことが明確な場合は、安全性のみ確認できれば CI装用、すなわちCI埋込手術を選択する親が現れた。子どもの聴力が120dBや130dBの音にも反応のない、ギリギリ追い詰められた親たちである。CIの効果がなかった場合でも「ダメモト」なのだから、その選択が失敗とは言えない、少しでも反応が得られれば「儲けもの」と、居直りとも言えるブレない選択が出来た。それは筆者の体験や、筆者と似た状況の親子に接してきた経験から言えることである。

「重度」の障害と言っても、100～110dB、120dB 未満の聴力があり補聴器で不十分ながら子どもが何らかの反応を示していた場合は非常に悩んだことだろう。手術をして、危険を

伴うかもしれない異物を子どもの身体の中に入れてしまったにもかかわらず、補聴器と変わらない程度の反応しか得られないとしたら無駄な手術となってしまう、といった苦悶に繰り返し襲われた末、親たちは手術に至ったのである。

ところが、そのような時代は遠い過去のものとなった。現在は、聴力が重く、補聴器をしても音声への反応も言葉の発達も遅ければ、堂々と人工内耳を選択できる時代へと変わった。また、音への反応がある場合でも、聴覚に障害がある者にとって「手話」も「言語」と認められる時代になった。重度の聴覚障害のある我が子への治療として、人工内耳か再生医療か、新型人工内耳かで迷う時代が直ぐそこにやってきたと言える。今や、埋込型人工内耳は、重度聴覚障害児にとっては珍しくも目新しくもなく、オーソドックスな治療法になったと言えるだろう。

以前の状況について改めて振り返ると、小児に人工内耳治療が導入される以前は、重度の聴覚障害児の療育は医療では対応できず教育界に任せている状態であった。ところが1980年代後半から多チャンネルCIが出現し、2000年前後からの新生児聴覚スクリーニング検査の普及があり、超早期に小児聴覚障害が発見されるようになった。その影響で、超早期に療育が開始され、CI装用開始時期の低年齢化に繋がっていった。それまでは、日本は諸外国と比べて全体の装用者数に対する小児の割合が少ないことが特徴であるとされてきたが、2007年以降、年間手術数のうちの小児の割合が5割を超えるようになった。それは、既述した耳鼻咽喉科学会のWeb情報以外に言語聴覚士テキストに示された「日本における年間手術数」のグラフ（熊川2011:326）を見ても明らかである。日本耳鼻咽喉科学会が公開している年間の7歳未満手術件数を表す棒グラフは、2014年は1歳児が約120人で2歳児よりも多くなり、2016年には1歳児は約180人、2017年の途中で0歳児が約10人になり、小児CI装用開始が超早期化していることを示している。

1歳前後から小児CI手術を積極的に行っている、ある病院の言語聴覚士から筆者は、手術後の聴覚活用のリハビリを効果的に行うために親に対して「手術を受けた病院以外の他機関での指導を受けないように」指示しているという話をきいたことがある。聴覚以外の多感覚活用による指導を受けることで親を混乱させないようにするための方針とのことであった。手話や指文字、キュード法など視覚活用を指導に取り入れている聾学校には、親と子どもの支援を任せず、聴覚単感覚活用による超早期教育に徹するということらしい。

聴覚の機能改善を目指す医療の動きに対する懐疑的意見の代表は、小児へのCI導入以降に発信されたCIに対する根源的な疑念（[木村・市川1995「ろう文化宣言」『現代思想』]、[長瀬 1997「ろう児の人工内耳手術の問題点」『生命倫理』学会]）である。具体的には、CIの普及初期から「ろう文化」の廃絶に繋がりがかねないとの指摘（木村他1995）や、聴者である親がろう児本人の意向抜きで聴者に変えるのは許されないという倫理的批判の指摘

(長瀬1997)である。こうした疑念は、障害者に対する社会のバリアをなくそうとするノーマライゼーション理念や障害者差別禁止を目指す世界の潮流とCIが相容れないのではないかと懸念からくるものである。意思決定能力のない小児に代わり、手術を検討する親や周囲に慎重な判断を求める声、「きこえる」ことに価値を求め過ぎる点への疑問の声は消えていない。これは当然のことである。さらに、「人工内耳の限界性、制限性に対する医療者や親の認識不足」、「人工内耳に関する十分な情報提供に基づいた治療（説明と同意）が実施されているのか」という言及（上農2007）もある。また、日本の聴覚障害児（ろう児）の母語を「日本手話」とし、母語で生きていく言語権を主張する立場から、聴文化（音声日本語）への適応のために「人工内耳」埋込術まですることへの強い疑問を持つ意見（クァク2017）も出ている。

現在、CIの普及状況から見て、世界でも日本でも肯定方向で受け入れられていると見ることが出来る。CIについて聴覚機能を改善する治療法であると高く評価しただけでなく、親には重い聴覚障害を持つ子どもに手術を受けさせる責務があるという意見（Key, E. 1996: 75-104）は、世界的に影響をあたえた。さらに、2006年に開かれた国際連合総会で採択された障害者権利条約で「ろうで生まれた子はろうで育つ権利があるという考えもある」が「適切な治療の一環として人工内耳を付けさせないのは幼児虐待という議論がある」と示した影響も大きい。日本はこの条約への批准を目指し、2010年に内閣府主催の障がい者制度改革推進会議（第24回）で、障害者権利条約が示す二つの立場をが紹介した。同年、国際難聴者連盟は、最早期に発見される重度難聴児へのCI適応を聴覚活用の可能性を拓くものとして評価しつつ、CIを選択しない生き方も肯定し、最終決定は両親にあること、両親への周囲の心理的支援体制の必要性を説いた。ろう当事者の意見、聴者である親の意見、どちらも尊重する冷静な見解を示した（国際難聴者連盟 2010）。

国際連合や国際難聴者連盟が示した見解は、日本の聴覚障害教育領域でも、当事者活動の領域においても、CIは聴覚障害児者に有効な医療補聴機器として認知する方向へ影響を与えていることだろう。導入され始めた当初は、聴覚障害教育領域では非常に否定的な受けとめられ方をされた小児人工内耳であるが、具体的にどのような経緯を辿って今に至っているのだろうか。

本稿では、小児CI治療と関係の深い聴覚障害教育が、CIの受けとめ方について肯定的方向に変遷した経緯をたどり、人工内耳受容の歴史を整理することで、今後の聴覚障害児教育のあり方の模索に役立てたいと考える。また、現在成人期に入った小児期からのCI装用者たちが、自分の人生にとって人工内耳をどう受けとめているのか確認することを通して、聴覚障害教育における人工内耳の位置づけと課題を探っていきたい。このこともまた、今後の日本の聴覚障害教育の可能性と課題を整理する上で大きな意義がある。

第2節 本研究の目的・方法と本稿の構成等

2.1 筆者の立場

筆者は聴者であり、現在、聴覚障害当事者のNPO団体の主催するきこえの相談会等で言語聴覚コミュニケーションの相談支援も行っている言語聴覚士（Speech-Language-Hearing Therapist, 以下ST）であり、言語聴覚士養成校の教員である。言語獲得前に失聴した子どもを早期家庭療育してきた経験を持つ。超重度難聴で補聴器効果がなかったため、日本の小児CI導入初期、児童期に入った子どものCI装用の決断に迫られる経験もした。元々、障害者の福祉支援職に就いていたことから、療育が一段落してからは、言葉の教室や福祉施設で様々なタイプの言語コミュニケーション障害児者の支援に言語聴覚士として係わるようになった。CI導入当初から、聴覚障害教育領域での受けとめ方が、懐疑的なものから徐々に肯定的なものへと変化していく様子も見聞きしてきた。人工内耳友の会の成人装用者や装用児、その親との関わりや、補聴器装用難聴者・補聴器非装用のろう者との関わりも持つ者である。

したがって、第2章から第4章については、筆者の聴者としての生活経験や言語聴覚士の立場から「きこえることは良いこと」で「きこえないことは出来れば改善した方が良いこと」という視点から見た論調になっている。しかし、それは筆者の生きてきた時代と聴者である経験的制約からくるものである。また、第5章では、きこえない子どもを育ててきた母親としての立場、CI装用児の家族として、他のCI装用児者本人や家族とも係わってきた立場、きこえやことばの障害を持つ人たちを支援する言語聴覚士としての経験が、インタビューに応じてもらうことにプラスに働いた面もあるかもしれない。インタビュー時の話し方、聴き方について、特別に工夫したわけではなかったが、会話の展開で困ることが生じなかったのは、色々なタイプのろう・難聴児者や親と身近に接してきた経験がプラスに働いた影響と考える。

これまで述べてきたように様々な複数の立場を持つ筆者であるが、本研究は、小児CI手術導入初期の1990年代に装用を開始した子どもの親として、聴覚障害教育現場や周辺の状況を見聞きしてきた立場からの視点を基盤としている。

2.2 本研究の目的・方法

本研究の目的は、日本の聴覚障害教育におけるCIの受けとめ方の変遷や、その領域に影響を与えた医療や関連領域のCIの受けとめ方の解明である。また成人期に入った小児CI導入初期の装用当事者と、その親の小児CIの受けとめ方を解明することである。

研究方法は、第2章から第4章までは文献調査（日本の人工内耳に関する記録の収集と分析）、第五章は小児CI当事者・関係者への半構造化面接によるインタビュー調査である。但し、その中で、Aさんは海外渡航中であつたことから、SNS、フェイスブック、メッセージ、文字チャットによるインタビューを行った。研究方法の詳細は、章ごとに記している。

2.3 本稿の構成

まず、第1章では、本論文を書き進めていく上で前提とする基礎情報を整理する。聴覚障害は、傷病等により聴覚器官を損傷し、聴覚が正常に働かなくなることによって起きる。どの部位の聴覚器官の損傷か、いつ損傷を受けるかによっても聴覚障害の程度や、受ける影響は違ってくる。本稿がテーマにしているのは、小児の人工内耳である。小児期に聴覚に障害を持つということは、成人の中途障害とどう違うのか、人工内耳装用の適応対象となる聴覚障害レベルはどの程度なのか、そういった聴覚障害に関する基礎情報を押さえた上で本題に入っていくことにする。

具体的には、聴覚の構造と機能、聴覚障害の分類（障害部位・失聴時期・聴力レベル）、聴覚障害を補う教育・情報コミュニケーション保障（補聴器、人工内耳、手話を含む）、聴覚障害教育とその歴史、人工内耳とその導入の歴史を取り上げる。

第2章では、聴覚障害教育におけるCIの受けとめ方の変遷について見ていく。前節で述べたように、小児にCIの埋込手術を検討することに対して、聴覚障害教育領域では非常に強い疑念を持っていたが、この数十年の間に重度の感音性聴覚障害児への標準的な治療として認知され、受けとめ方の大きな変化が見られる。ここに焦点をあてて、現代の聴覚障害教育の抱える課題と今後期待できる可能性について分析したい。

第3章では、聴覚障害教育におけるCIの受けとめ方の変遷に大きな影響を与えた日本の人工内耳（治療）の導入について検討する。

第4章においては、日本の人工内耳治療の普及に繋がる健康保険適用に影響を与えた当事者活動について、明らかにしていく。

第5章では、小児人工内耳導入初期に手術を受け、現在成人となった当事者と親の人工内耳の受けとめ方について、インタビュー調査から考察する。

終章にて、日本の聴覚障害教育における小児人工内耳受容史の課題と展望を整理する。

第1章 本研究が前提とする聴覚障害の基礎情報

ここでは、本研究が扱う内容（聴覚の解剖生理、聴覚医学、聴覚補償機器[補聴器, 人工内耳]、聴覚障害教育、手話等）を理解するための基礎の用語や知識について述べる。

第1節 聴覚の構造と機能

耳のきこえに関する器官は、体の外側から奥に向かって、1. 耳介、2. 外耳道、3. 鼓膜、4. 耳小骨、5. 蝸牛（内耳）、6. 聴神経、の順で並び、そこから脳の聴覚野に繋がっていく構造となっている。外部の音を振動に変えて体内に伝える働きをしているのは 1から 4 の伝音器（外耳と中耳）で、体内に取り込んだ振動を電気信号に変換して脳に伝えるのは5 から 6 の感音器（蝸牛〔内耳〕と神経）である。

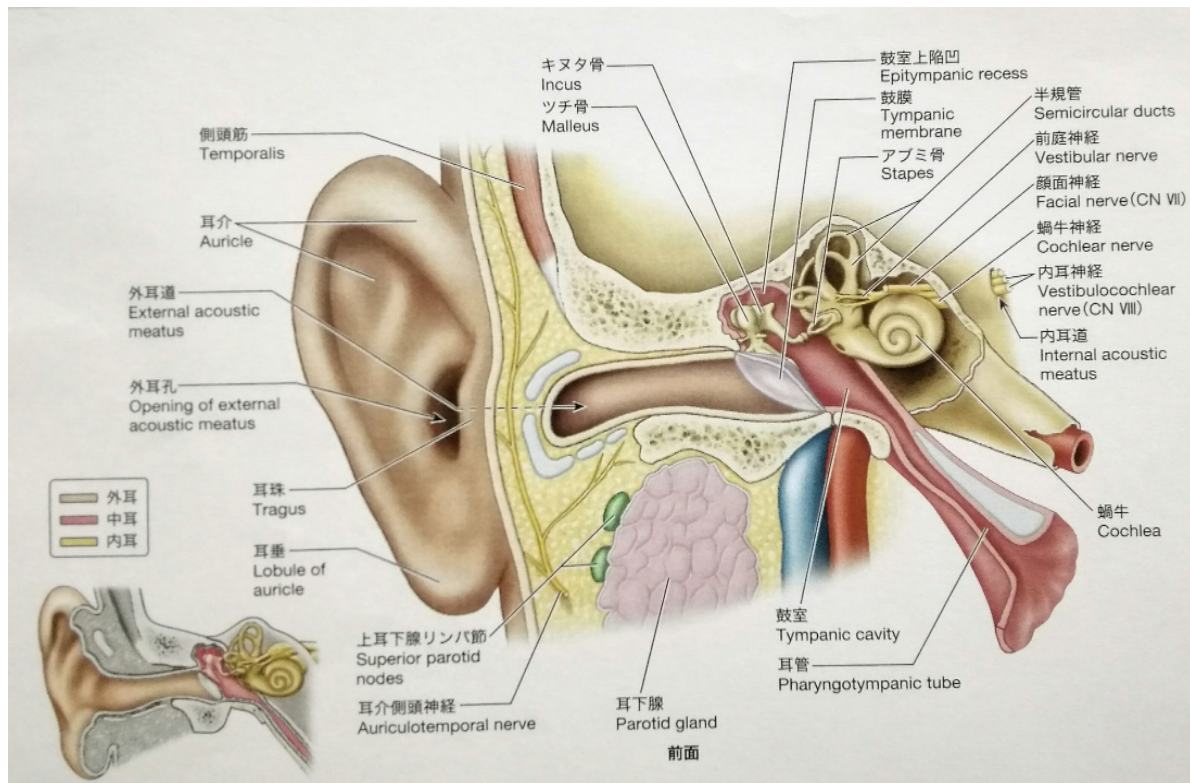


図 1：耳の構造（『臨床のための解剖学第2版』2016:944）

第2節 聴覚障害（難聴）の分類

2.1 部位による分類（伝音性と感音性）

前述した耳の部位のうち、伝音器（外耳・中耳）の部分に障害がある場合を伝音性聴覚障害（伝音性難聴）、感音器（蝸牛〔内耳〕・聴神経）の部分に障害がある場合を感音性聴覚障害（感音性難聴）という。内耳性感音難聴とは、感音性難聴のうち、特に蝸牛、すなわち内耳に障害が特定している場合を指す。

2.2 失聴時期による障害の分類（先天性と後天性）

聴覚障害を失聴時期で分けると「先天性」と「後天性」に分けることができる。聴時期を出生の前後ではなく言語獲得期を基準に分類すると、「先天性」のうち、3歳前後位までを「言語獲得前聴覚障害」、「後天性」のうち3歳以降を「言語獲得後聴覚障害」に分けることができる。聴力レベルによる分類（軽度・中等度・高度・重度）

障害レベル、すなわち「きこえない」か「きこえにくい」かで分けると、「聾」と「難聴」に分類できる。きこえない・きこえにくい程度は聴力閾値、つまり聞こえる最も小さい音の大きさによって表し、単位はデシベル(dB)を使う。数字が大きくなるほど障害が重くなることを示し、「聾」は聴覚障害（難聴）が重度であることを表わす。世界保健機構は聴力レベル順に「軽度難聴」「中度難聴」「高度難聴」「重度難聴（『聾』）」と区分している（倉内紀子2011）。これらに「健聴」「最重度難聴」「超最重度難聴」も加えて、各聴力レベルときこえの状態と補聴器装用効果の可能性について加えたものを表1にして示す。

小児の場合、CI 適応対象となるのは、両耳共、補聴器装用の効果について「有」とは言い切れない重度難聴 90dB以上の者である。成人の場合も、聴力レベルは両耳 90dB以上の重度難聴者であるが、90dB未満でも70dB以上でかつ補聴器装用時の最高語音明瞭度（日本語の音節を聴き分ける能力）が50%未満の場合、補聴器による聴覚活用ができていないのでCI 適用対象と認められるようになった。成人に認められた基準であるが、遠くない将来、小児にもこの基準が用いられると予測されている。

2.3 聴力レベルによる分類（軽度・中等度・高度・重度）

障害レベル、すなわち「きこえない」か「きこえにくい」かで分けると、「聾」と「難聴」に分類できる。きこえない・きこえにくい程度は聴力閾値、つまり聞こえる最も小さい音の大きさによって表し、単位はデシベル(dB)を使う。数字が大きくなるほど障害が重くなることを示し、「聾」は聴覚障害（難聴）が重度であることを表わす。世界保健機構は聴力レベル順に「軽度難聴」「中度難聴」「高度難聴」「重度難聴（『聾』）」と区分している（倉内紀子2011）。これらに「聴」「100dB以上」「120-130dB以上」も加えて、各聴力レベルときこえの状態と補聴器装用効果の可能性について加えたものを表1にして示す。

表 1:「聴覚障害の程度と障害部位」・「聴力」・「きこえの程度」の関係(WHO 基準等参考に筆者作成)

聴覚障害の程度	WHO基準 聴力レベル	聞こえの程度	障害等級
聴 [障害部位なし]	25dB 以下	囁き声も聞きとれ、音の聴取にも会話にも不自由しない	障害非該当
軽度難聴 [伝音器・感音器]	26～40dB	小声だと聞き取れないこともある	
中等度難聴 [伝音器・感音器]	41～60dB	普通の会話がどうにか聞きとれる。小声だと聞こえない	
高度難聴 [伝音器・感音器]	61～80dB	大声の会話がどうにか聞きとれる。普通会話は聞こえない	70～79dB:6 級
重度難聴 [感音器]	81dB 以上	耳元の大声でも聞きとり難くなる	80～90dB:4 級
			90～99dB:3 級
	100dB 以上	耳元の大声でも全く聞きとれないが、音としては感じる	100dB 以上:2 級
	120-130dB 以上	強大声であっても音ではなく振動としてしか感じられない(スケールアウト)	

小児の場合、CI 適応対象となるのは、両耳共、補聴器装用の効果について「有」とは言い切れない重度難聴 90dB以上の者である。成人の場合も、聴力レベルは両耳 90dB以上の重度難聴者であるが、90dB未満でも70dB以上でかつ補聴器装用時の最高語音明瞭度（日本語の音節を聴き分ける能力）が50%未満の場合、補聴器による聴覚活用ができていないのでCI 適用対象と認められるようになった。成人に認められた基準であるが、遠くない将来、小児にもこの基準が用いられると予測されている。

2.4 「聾」と「ろう」

「聾」と「ろう」の表記について本稿では以下のように区別することにした。「聾」とは、両耳の聴覚が最重度に“きこえない”状態であり、補聴器を利用しても聴覚によるコミュニケーションが難しい状態、「ろう」とは“きこえない”ことを“機能の喪失”“障害”のある状態と捉えるのではなく“手話を母語とした独自文化を持つ立場”を表すことばとして表記している。

「〇〇ろう学校」「〇〇聾学校」等、固有名詞として使用されている場合は前述の解釈の限りではない。

2.5 「難聴」「聾」「ろう」「聴覚障害」

「難聴」「聾」「ろう」を総称するとき、「聴覚障害」と表す。なお、「聾学校」や「ろう学校」は、2007 年以降、学校教育法上正確には「（聴覚[障害]）特別支援学校」と表すようになったが、本稿では、今も現場や関係者間で使用されることの多い「聾学校」「ろう学校」の表記のうち「聾学校」を採用する。難聴幼児通園施設も2015年以降、他の障害児通園施設と統合され「発達障害児等通所施設」が正式名称となったが、本稿では従来通り「難聴幼児通園施設」と表す。

第3節 聴覚障害を支援する補聴機器、情報・コミュニケーション保障、教育

3.1 補聴器 (Hearing Aid)

3.1.1 概説

本節では、言語聴覚士養成用のテキストを参照して概説する（山田2009:138-141、松平2019:164）。補聴器とは、聴覚障害者の聴覚補助を目的として音や声を電氣的に増幅する携帯型装置である。また、薬事法上、人体に危険が及ぶ可能性の程度に応じて3つに分類されている医療機器（一般医療機器[クラスⅠ]、管理医療機器[クラスⅡ]、高度管理医療機器[クラスⅢ]）のうち、クラスⅡの管理医療機器として規制の対象となっている。

補聴器は、人工内耳の出現前まで、難聴者に対する聴覚補償をするための代表的手段であった。聴覚を補償する点は共通するが、人工内耳が埋込手術を伴う人工臓器であるのに対して、補聴器は埋込手術を伴わない耳に装用するだけの外部機器である。薬事法に定めるリスクを伴う管理医療機器であるが、人工内耳と比較すると侵襲性は低く低コストであり手軽に試聴可能であるのが長所である。しかし、感音性聴覚障害、特に高度重度難聴者に対して有効性が低いという限界面がある。

3.1.2 形体から見た種類

3.1.2.1 耳かけ型補聴器

形体面で、現在、最も普及しているタイプの補聴器である。ハウリングが起こりにくく、日常生活動作も行いやすい。

3.1.2.2 耳あな型補聴器

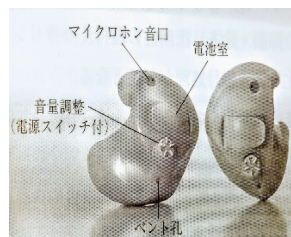
目立ちにくく日常生活動作もしやすい。しかし、操作しにくくハウリングが生じやすい難点がある。幼児には使えず、高齢者にとっても操作しにくい。以前は高度・重度の難聴者用のものはなかったが、近年は聴力の重い人に使えるタイプも開発されたようである。

3.1.2.3 ボックス型補聴器

箱型、ポケット型ともいう。このタイプを選択する人は減ってきているが、操作が簡単であることから、高齢者の中にはこのタイプを好む者もいる。また、福祉の助成を受けられない場合は、自己負担でも低価格で購入できる利点である。しかし、日常生活活動時の制限が多い。



耳かけ型(リオン)



耳あな型 (リオン)



ボックス型[箱型] (リオン)

図 2 : 形体上の補聴器の種類 (文献 『新耳鼻咽喉科学 改訂11版』 南山堂2013 : 212-213)

3.1.3 構造と機能

現在、補聴器のうち、普及しているのは耳かけ型と耳あな型である。耳かけ型は、マイク、本体（音声増幅器）、フック、チューブ、イヤモールドで構成されている。

装用時は、イヤモールドを耳穴にフィットさせるようにして入れ、本体を耳介後部に 着けた後、スイッチやボリュームを操作する。音声や環境音は以下の流れで入ってくる。

外の音声をマイクが拾い、本体で増幅された音がフック、チューブ、イヤモールドを通して、外耳道・鼓膜へと伝えられる。同じ聴力であっても、補いたい音響特性には個人差がある。例えば、低音域をカットする必要がある場合は、イヤモールドに通気口を付ける。中音域のピークを抑える必要がある場合は、チューブやフックに音響抵抗となるダンパーを入れたりする方法をとる。

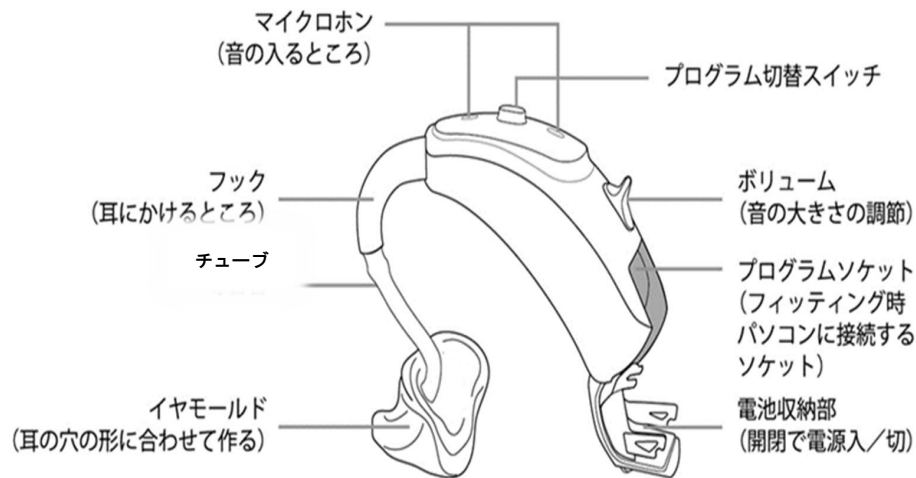


図 3：補聴器の構造と各部位の名称（聴覚障害教育福祉協会『乳幼児相談Q&A』2019:86

3.2 人工内耳（Cochlear Implant、CI）

3.2.1 概説

人工内耳とは、非常に重い聴覚障害を持つ人の内耳の蝸牛に埋め込まれる電極等の内部装置と補聴器に似た外部装置をセットにして使う医療機器である。埋め込まれた電極が本来、蝸牛内の有毛細胞が「音を電気信号化して聴神経に情報として伝える役割」を代行する。そのため、英語では **Cochlear Implant** と名付けられ、直訳すると「植込み蝸牛」となる。日本でも、1980年代初期に単チャンネル人工内耳の手術のことを、教育界で話題にし始め（立木1881）、その時に使われた用語は「蝸牛埋込電極」法であった。1982年に、電気工学が専門の高校教員の書いた論文で「人工内耳」ということばが使われているが、聴覚障害教育領域では「蝸牛への電極埋め込み」「電極植込み」と表現する者が多かった。単チャンネル式人工内耳のことを伝えた毎日新聞は「電子の耳」と表していた。このように、しばらくは色々な表現が混じっていたが、多チャンネル式 CI の手術が行われる頃には「人工内耳」という用語が定着した。

日本では、1980年に単チャンネル式 CI の手術が初めて行われたが、大きな効果は見られなかった。1980年半ばに登場した多チャンネル（22チャンネル）CI は、効果と安全性が認められて普及していった。現在、小児の適応基準は、年齢1歳以上、体重8kg、補聴器による聴能訓練を6ヵ月以上続けても補聴効果がないことを確認する等、細かい条件が示されている。

人工内耳のように、手術によって人体に機器を埋め込み、外部機器が音電気信号化したものを電極等の内部機器に伝え、聴覚近くを引き起させる人工聴覚機器は、他に「人工中耳（電極を中耳に埋め込む）」や「脳幹インプラント（脳幹に埋め込む）」等があるが、これらの機器は、CI ほどは普及していない。

3.2.2 構造と機能

現在装用されている多くの人工内耳の構造は以下の通りである。体外装置である①マイクロホン、②音声分析装置（スピーチプロセッサ）、③送信器と、体内装置である④受信コイル、⑤受信-刺激装置、⑥電極で構成されている。機能は、マイクロホンが外の音声をとらえ、音声分析装置で音を分析し電気信号に変換、信号は内耳の蝸牛に埋め込まれた電極へ送られ、電極が聴神経を刺激するようになっている。

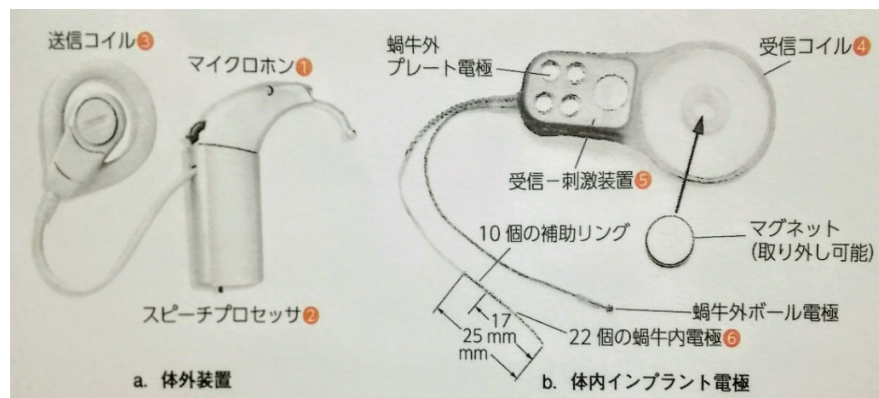


図4：人工内耳の構造と各部位の名称（言語聴覚士テキスト第3版 2019:338）

3.2.3 音の入力後、脳まで伝わる道筋と補聴器との比較

音（音声）は、外耳・中耳・内耳・聴神経を経て大脳聴覚野へ届けられる。

外耳・中耳で音響信号化され、内耳で電気信号化したものが聴神経、大脳聴覚野へと伝わる。これは、(A)「健聴裸耳」の場合であるが、(B)「補聴器装用耳」と(C)「CI装用耳」の場合にも分けて、以下に示す。□で囲んだ箇所は、補聴機器が加わった箇所である。

- (A) 音声⇒外耳・中耳(音響信号)⇒内耳(電気信号)⇒聴神経⇒大脳聴覚野
- (B) 音声⇒補聴器(音響増幅化)⇒外耳・中耳(音響信号)
⇒内耳(電気信号)⇒聴神経⇒大脳聴覚野
- (C) 音声⇒CI体外装置(音響信号化)⇒CI体内装置の電極(電気信号化)
⇒聴神経⇒大脳聴覚野

上記を比較して分かるように、補聴器装用の場合は、補聴器が加わっているだけで、音の伝わる道筋は、普通の耳を通した道筋と同じである。CI装用の場合は、人工内耳（体外装置・対内装置）が加わり、外耳・中耳・内耳（電気信号化する有毛細胞）をバイパスして機能を代行するので、音声はCIで音響信号、電気信号化して聴神経、大脳聴覚野へと届けられるという道筋になる。

重い聴覚障害児者にとっては、補聴器では音響増幅効果を得にくいことが少なくなかったが、人工内耳だと、人工的に音を電気信号化して聴神経を刺激するので音声受信の可能性は高くなる、という理屈になる。しかし、残存している耳の機能は省略するという点で人間に備わった身体機能が軽視される印象もあり、そのような面などに抵抗のある人も少なくない。

3.2.4 三大メーカーの人工内耳の特性比較

表 2：三大メーカーの人工内耳の特性比較（言語聴覚士テキスト第3版2019：339の表を筆者が改変）

※本研究は2000年代初頭までを中心としているので、他メーカーや新音声処理方式情報は、とりあげない。

三大メーカー	チャンネル数	音声処理方式	電極刺激方法	総刺激頻度pps
コクレア社	22	SPEAK、CISACE	周波数情報重視 (+時間分解能)	最大 35,000 (1 秒あたり)
バイオニクス社	12	CIS、FSP	時間分解能重視 複数電極同時刺激	最大 50,700
メドエル社	16	CIS Hires Fidelity 120	時間分解能重視 複数電極同時刺激	最大 82,496

現在、世界中に普及している多チャンネルCIの約7割はコクレア社製である。原型はメルボルン大学がオーストラリア・ニュークレアス社と共同開発したものである。コクレア社の他に米国バイオニクス社、オーストリア・メドウェル社がCIを製造しており、代表的3大メーカーと言われている。

最近では、三大メーカー以外のメーカーのCIや中国製CIもあるが、ここでは日本で扱われている三大メーカーの人工内耳の特性を比較する。CIの構造と機能は基本的には同じであるが、チャンネル数、音声処理方式、電極刺激方法、一秒あたりの電気刺激頻度（pps）に違いがある。コクレア社製のCIは、場所説に基づいた音声処理方式を採用しており、その考え方はチャンネル数が多いほど、より精密な音情報を入力できることになる。

メドエル社とバイオニクス社のCIは、頻度説に基づき電気刺激回数を多くすることで、チャンネル数が少なくても精密な音情報が提供できる考え方でできている。バイオニクス社のものは、仮想120チャンネルという多チャンネル式のアイデアも加えた音声処理方式である。2社のアプローチに刺激を受けたコクレア社は、場所説に基づいた従来のSPEAK法にCIS法を加えた音声処理方式ACEを開発した。

「各社それぞれの特徴はあるが、現段階で語音聴取成績に関して、3社に優劣はないといわれている（熊川2018:339）」と言語聴覚士養成用テキストでは紹介している。

3.2.5 人工内耳の効果と問題

中途失聴者（成人）の場合であっても、手術をするだけできこえが回復するというものではない。根気よくリハビリテーションを行って、中程度や軽度の難聴レベルのきこえを回復するのである。健聴レベルのきこえの回復は難しいが、補聴器であれば決して取り戻すことができなかったはずのきこえが回復するのであるから、効果は小さくないと言える。しかし、失聴期間、聴神経の状態、本人の意欲、家族の協力度、職場や社会環境の影響といった諸要因に由来する個人差もあると言われている。

3.2.6 人工内耳のリハビリテーション

一般的な流れを説明する。手術だけで聞こえが回復する訳ではないので、術後、音に慣れていくために訓練を行う必要がある。まず、手術の2～3週間後、CI機器で音を聞く事が出来るよう初めて電極を作動させる。これを「音入れ」という。その後、スピーチプロセッサが行う音の分析を、装用者の感知状態に適合するよう調整する。これを「マッピング」という。半年から1年以上、病院に通ってSTが実施するマッピングや聴能訓練を受けながら、自宅や職場では自主的な聞こえの生活リハビリを続ける。、と言われてきたが、近年は、基本的マッピングをマニュアル化して細部を個別化して行うなど、効率的なマッピングとリハビリができるよう工夫しているようである。最終的に電話での会話もできるほど回復する例も少なくないと言われている。

個別事情による例外もあるものの、聴力レベル90～100dB以上、聾レベルを含む重い聴覚障害がある人でも、30～40dBの音が聴こえるようマッピングが行われている。日本ではコクレア社の人工内耳に対して1994年より健康保険が適用された。その後、複数メーカーとの競合や機器・音声処理方式の改良等で性能も向上していった。このように、有効性が認められてきたCIではあるが、抵抗感を抱く人も少なくない。一つには、体内に機械を埋め込むことで、侵襲性・危険性を常時抱え込むことの抵抗感である。これまでの実績によって安全性が証明されているとしても、異物が体内に常時挿入されている状態への心理的抵抗感が払拭できないこともあるだろう。また、言語獲得前の聴覚障害児の場合、成人へのリハビリテーションとは違った聴覚活用による言語獲得を目指したハビリテーションが必要で、その際の言語獲得面の効果については明確な有効性が見えないことを理由にした批判もきかれる。手術の適応基準も成人の基準とは別に設けられているが、成人の適応基準に基づいた手術決定や術後のリハビリテーションは比較的容易であるのに対して、小児の場合は手術決定面でも、術後ハビリテーション面でも慎重に進めていくことが求められている。親による手術の決定に対して「子どもの自己決定権を無視した人権侵害」の声は以前から上がっている(全国ろう児を持つ親の会2003『僕たちの言葉を奪わないで!』)。

それだけでなく最近では、手術をしない決定をした親に対しても「人権侵害」の責任を問う声もきかれるようになってきた。いずれにしても小児の場合、色々な面から慎重な姿勢が求められる。その影響もあつてか日本では全体の装用者に対する小児の割合が低いと言われてきたが、2007年度からは、年間手術数に占める小児の割合が5割を超える(図5参照)ようになり、CIへの抵抗感は薄らいできたといえる。

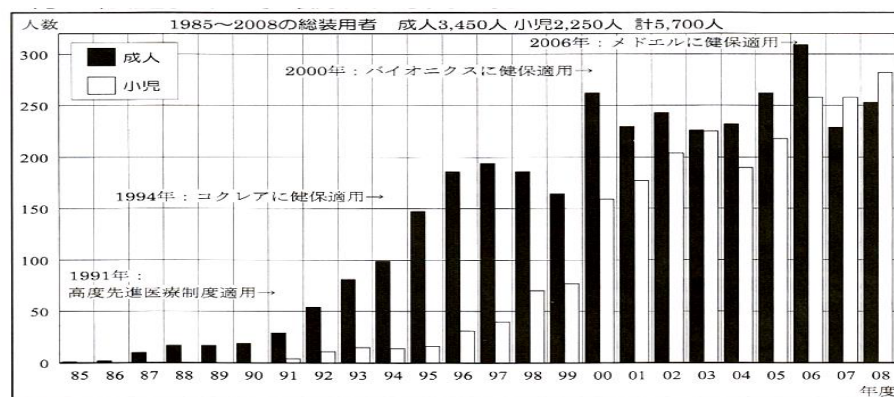


図5 年度毎の新規人工内耳装用者数 (『人工内耳あれこれ4版』[PDF版])

3.2.7 人工内耳適応

日本耳鼻咽喉科学会が作った人工内耳適応基準委員会は、1998年、2006年、2014年（小児のみ）、2017年（成人のみ）に適応基準を提示・改訂提示した（日本耳鼻咽喉科学会WEB「福祉医療委員会より」2018.1.12）。

1998年の小児適応基準は、両耳の聴力が100dB以上・年齢2歳以上等であったが、2006年は、両耳の聴力90dB以上・年齢1歳半以上に変わった。2014年版では、年齢基準が1歳以上（体重8kg以上）に引き下げられたが、「補聴器装用下平均聴力レベル45dBより改善しない場合」、「装用下語音明瞭度が50%より改善しない」という目安が追加表示された。

適応基準改訂前の2000年頃以降、新生児聴覚スクリーニング普及の影響もあり、幼児の人工内耳手術が増え始めた。2014年の2度目の基準改定以降は1歳代手術例が珍しくなくなった。さらに、発達途上の小児に配慮し両耳装用が有用な場合にはこれを否定しない」ことも示され、医師の診断書があれば両耳のCI手術を健康保険適用で受けることができるようになった。

2017年の改訂では、平均聴力レベルが90dB未満者でも、70dB以上で補聴器装用下最高語音明瞭度が50%以下の成人であれば適応となった。裸耳聴力が重度難聴レベルほど悪くなく高度難聴レベルであっても、補聴器装用効果50%未満と少なければ実用性がないと判断し、成人の場合、CI手術が認められるようになった。小児の適用基準は今も90dB以上であるが、成人の基準が緩和されたことで、何年か後、小児基準の改訂も示されることになるだろう。

3.3 聴覚の補償・代償とコミュニケーション手段

聴覚障害者のコミュニケーションの受信手段の利用率についての調査（平成18年度厚生労働省）によると、高利用率の順に、①補聴機器（補聴器、人工内耳）69.2%、②筆談・要約筆記30.2%、③手話・手話通訳18.9%、④読話9.5%、と示されている。聴覚障害者はこれら複数を組み合わせて利用することが多く、補聴器+②+④、補聴器+②+③+④、人工内耳+②+④、人工内耳+②+③+④といった組みあわせが考えられる。音声語を伴わず独立して使用するコミュニケーション手段は「手話」のみとなる。補聴機器で音声語をコミュニケーションの中心手段にして同時併用する場合の手話は「音声語対応手話」が多い。音声語を伴わず独立して使用する手話は、日本語文法とは別の文法を持つ「日本手話」である。

以下では、聴覚障害者のコミュニケーション手段としての補聴器、人工内耳、音声語対応手話、日本手話について述べる。

3.3.1 音声語（補聴器、人工内耳+読話、要約筆記）

音声語を耳から入れ、不十分な情報を筆談、手話、読話などの視覚手段で補って受信する方法である。

3.3.2 手話（日本手話と日本語対应手話）

手話には「日本手話」と「日本語対应手話(以下、対应手話)」がある。前者は複数以上のろう者が集まる所で生まれたコミュニケーション手段であり、日本語とは別の文法を持った自然言語である。

聾学校ができる以前は、ろうファミリーなど集団間でホームサイン的な手指サインがコミュニケーション手段として使用されていたことが想像される。しかし、大きなろう者集団を形成し文法のある手話言語が成立していく場としては、聾学校の存在が果たした役割は大きい。ただし、近年まで聾学校がろう児に日本手話を指導したり日本手話を使って教育したりするシステムはなかった。現在も、学校全体として、正式に日本手話による指導体制がとられているのは実験校の明晴学園のみである。後者は日本語の文法に沿って手話の単語を当てはめたもので、聴者がほとんどである聾学校教員や親が音声日本語を獲得させる教育手段として使うようになった人工的言語である。また、中途失聴者のうち手話に抵抗のない者にとっては、コミュニケーションと情報を補償するコミュニケーション手段でもある。聾学校の生徒は、授業以外のコミュニケーションでは仲間同士で「日本手話」を使用していた。一方で、手話の使用が認められるようになってからも、授業や聴者との係わりでは「対应手話」の使用を求められる環境におかれている。その理由の一つに、ろう者にとって「対应手話」の使用や読み取りが難しいのと同様、聴者や難聴者にとって「日本手話」が難しいことがあげられる。手話通訳者でさえ聴者家庭で育った者には難しく、日本手話と対应手話が混ざった「混合手話（中間手話）」的通訳になることが多いと言われている。

3.3.3 教育現場の手話の積極的使用（口話と手話の併用）

手話が教育現場で活用されるようになってきたとは言え、ろう者の母語、独自の文法を持った「日本手話」を使いこなせる現場教員は少ない。乳幼児期から一貫して日本手話を用い、手話獲得後に書記日本語の指導に移るバイリンガル教育を行っている私立の聾学校や、公立聾学校中・高等部の当事者間で行われるコミュニケーションを除き、日本のほとんどの聾学校で使用されている「手話」は、補聴機器(CIも含む)を装用し、音声言語も併用する「日本語対应手話」、両者が混じった「混合手話」やそれに近いものである。

3.4 失聴時期・聴力レベルとコミュニケーション手段（補聴機器、手話等）との関係

成人してからの中途失聴であれば、聴力が最重度レベルであってもコミュニケーションの発信手段は「音声日本語」である。重い難聴で受信が困難な場合は「筆記」や「手話」によって補助することになる。中途失聴者はきこえを頼りに音声語で受信する生活スタイルができていますので、受信手段として新たに手話を習得するよりも「補聴器」によるきこえの補償に期待する。しかし、補聴器は、1960年代以前は性能に限界があり、

感音性難聴者には実用的なものとは言えなかった。現在は性能が向上し、80dB程度ならば活用できるようになっているが、90dBになると言葉の弁別の有効性には個人差があると言われている。90dB以上の重度難聴や100dB以上の最重度・超重度難聴以上（聾）の場合は、補聴器ではなく「CI」の埋め込み手術の適応となり、CIに期待をかける人たちの割合が高くなる。

日本では、実用的なCIは1985年に登場したので、それ以前の90dB以上の重い聴力の失聴者は、日本語発信には困らないが、受信には読話、筆談、さらに手話を覚える等して活路を見出すしかなかった。4、5歳から児童期以降失聴児も、このような中途失聴成人のパターンに準ずる。先天性障害や2、3歳未満の言語獲得前失聴児は、きこえの他に日本語の問題が加わるので、音声日本語の受発信は簡単ではない。特に重度以上の聴覚障害児は、音声言語の他に日本語の読み書きといった学習言語の力の獲得に、かなりの努力が必要である。諸外国と同様、日本でも聴覚障害教育の方法として、健聴者中心の社会で生きていく為には日本語の獲得が重要とされ、口話教育に重点が置かれてきた。

3.5 「聴覚障害教育」と「人工内耳」の歴史

3.5.1 聴覚障害教育とその歴史（人工内耳導入以前から現在まで）

CI導入前の聴覚障害教育の事情を歴史的に辿ってみると、日本の聴覚障害の公教育は1878年に始まる。初期の40数年間は手話と筆談中心の「手勢法」とも呼ばれる手話法の一種の教育法がとられていたが、その後、現在に至るまで「口話法」を中心とした指導が実践されてきた。詳細に見ると、1920年代から1960年代頃までは、読話と口話併用の「純粹口話法」が用いられ、口話と読話でやりとりして通じない場合には「筆談」が補助的手段として使用されていた。

手話法時代に使われていた「筆談」は、補助手段ではなく手話と同格の直接手段であった。その後1960年頃以降、聴能学や補聴器技術の発展により、補聴器装用聴覚活用による「聴覚口話法」の時代となる。しかし重度難聴以上の子どもには聴覚活用の限界があり、1970年頃から「キューサイン」、「指文字」・「手話」といった手指サインを併用して、口話を補いコミュニケーションをとる方法が試みられ始めた。「キュードスピーチ（キュード法）」、「トータルコミュニケーション（日本語対応手話、筆談等様々な手段使用）」等と呼ばれるそれらの方法は「聴覚口話法」の限界を補うものとして、1980年から1990年代のノーマライゼーション理念の普及期に全国で盛んに実践されるようになった。補聴器装用聴覚口話法と手話を併用する現在多くの聾学校で実施されている「聴覚手話法」は、その発展形とも言える。

1993年に、聾学校内コミュニケーション手段として手話を認める報告書が文部省から出され、2000年代には全国のほとんどの聾学校で何らかの形で「手話」を取り入れた「聴覚手話法」が展開されるようになった。2008年には文部科学省認可の私立聾学校、明晴学園が開校した。音声語を使わず「日本手話」と書記日本話による教育を指導方針とする聾学校の開校を文部科学省が認めるという、日本の聴覚障害教育史上、画期的なことが起きた。このように1990年代以降はろう者の人権意識の高まりや社会の意識の変化もあり、聾教育における手話は音声語を補うためのものではなく、手話そのものが独立した言語として大きく位置づけられる時代へと変化したのである（クァク2017:1-190）。CIが日本の聴覚障害教育の現場に本格的に登場し始めるのも1990年代からで、手話もCIも同時代に教育での位置付けが高くなっていき、相互に影響し合う関係となっていた。この状況について、全国の聾学校の乳幼児教育相談の現状と課題も報告されている（斎藤佐和、廣田栄子、鈴木茂樹ら2019:1-133）

ところで、現在では手話は言語学的見地からも言語として認められるようになったが、日本では1990年代まで聴覚障害教育界で言語として認められていなかった。文法的にも不完全なコミュニケーション手段とみなされていたためであるが、聴覚障害教育現場では生徒間で休み時間や放課後に自然に手話での会話が交わされ、日本語とは別の独自の文法を持つ「日本手話」を身につけていった。学校卒業後のろう者達は、職場での聴者との付き合い以上に、ろう者コミュニティーを大事にした人間関係を築いており、日本手話によるコミュニケーションができることがそのコミュニティーに上手く適応していく基本となる。ろう者コミュニティーにおいては、きこえや補聴機器活用の力、口話の力は、聴者中心の一般社会が求めるほどは評価されない。「CI」についても、内耳に電極を埋め込んで眠っていた聴神経を呼び覚まそうとするもので、すでに視覚言語を母語とする生活スタイル、ろう文化を伝授してきているろう者たちには疑問の余地がある存在にすぎない。

上記のような状況にありながらも、現在まで口話教育が熱心に続いている背景には、日本では1960年代後半以降、聴力検査機器や補聴機器の技術発展、補聴器装用早期療育の実施によって、高度・重度難聴児の一部への聴覚活用口話教育の効果が上がったことがあげられる。しかし、90～100dB以上の難聴児・聾児の場合は、聴覚活用だけでは限界がある場合が多く、読話、手指サイン、手話、筆談などの視覚手段が欠かせなかった。そのうち手話以外の手段は、口話（音声日本語）教育の補助として使われてきたが、それが、ろう者の自己認識や独自の文化を育てることに繋がるものではなかった点に批判の声も上がった（木村・市川1995:354-362）。これは、日本手話が言語学的観点から正式言語であると認める研究が出てきたことも背景となっており、当時、手話に対して低い評価しかできなかったのは時代的制約もあって生じたと言うこともできる。現在の聴覚障害教育現場において、一方では手話の積極的使用が見られ、他方では90dB以上の重度難聴児・聾児がCI装用によって聴覚活用でき

るようになってきた。このように、昔では考えられないほど、非常に重い聴覚障害児も含めた聴覚活用教育と、積極的手話併用教育が同時に模索されているのが現在の聴覚障害教育の特徴だと言える。

このように、その存在が大きく取り上げられるようになったCIであるが、欧米で進められてきた開発の歴史と日本に導入されるようになった経緯はいかなるものか、たどってみよう。

3.5.2 人工内耳とその歴史

世界における人工内耳の本格的な開発は、1960年頃から欧米での研究・実験によって始まった。70年代には、アメリカのハウスが開発した電極が一つの単チャンネル式のもので製品化されたが、性能の限界から広く普及することはなかった。1980年代に登場したオーストラリア・コクレア社製の多チャンネル式（N22）は蝸牛神経を刺激する電極・チャンネル数が22個になり、患者のきこえの反応は向上し、世界中に普及していくことになる。

日本における導入の歴史をたどってみよう。1980年に初の単チャンネルCI手術が行われたが、顕著な効果はみられなかった。N22は、日本では1985年に第1号患者に埋めこまれ、世界でも効果と安全面での評価を得て普及していくことになった。すでに確認したことであるが、2019年現在、日本の装用者は1万4千人位、全世界の装用者数は約45万人と発表されている。

小児CIへの疑念はなくなった訳ではないが、全般的には安全性と聴覚改善面での評価は高まった。今後も、手術の低年齢化と幼児の装用者の割合は向上した後、定着すると推測される。世界では、10年以上前より最早期からのCI両耳同時装用開始例の効果について関心が向けられてきた（Sharma2007:218-223）。日本でも、小児の両側CI症例が増加傾向であること（2014年にCI手術を受けた7歳未満児465名のうちの25.5% [113名] が両耳CIであったこと）、両側装用による語音明瞭度の優位な改善、方向感覚の改善についての報告（神田（2019:29-34））がある。

日本の医療機関でも1歳代からの装用開始児への治療と、その親への教育支援に力を入れ始めている。しかし、CI装用児や親への支援は病院だけで行うにはあまりにも問題が複雑である。CIを装用すると一般的に聴能面・構音面での改善度が高いと言われる。しかし、CI装用児の言語発達については、「発音が明瞭であると言語発達が進んでいると考えられがちであるが～言語力が伸びるとは限らず配慮が必要」と指摘されている（「乳幼児教育相談Q&A」聴覚障害者教育福祉協会2019:94）。軽・中等度難聴児に言語発達の遅れが見つかる割合が予想よりも高いことは以前から指摘されてきたことである（杉内2001:1126-1134）。

「発声発語活動の改善・情緒の安定といった効果」への「『安心感』が落とし穴である」と人工内耳への安易な期待に釘をさすのは、1960年代から難聴児療育と母親支援に取り組み続けてきた稀少な耳鼻科医、田中美郷（2005:4-5）である。最近では「CIを装用する小学生

(4, 5, 6年生) と中学生 (1, 2, 3年生) が、ともに聴児に比して低位の成績を示す者が多く、国語学力は小学生と比べて中学生で更に低位を示す者が多」いこと、「国語学力は小学生と比べて中学生でさらに低位を示す者が多く、中学生時点の国語学力に影響を及ぼすのは就学時の理解語彙、手術年齢、動作性知能を要因として説明できる」(斎藤2016:135) との報告がある。最後の報告は探索的調査結果であるとの断りを入れたものではあるが、この後の調査対象者の手術年齢がより早期になっていくことを想定すると、調査結果が示すように、CI装用児と聴児との学力差が縮小することになるだろうか。その予測通りとなるか否かは別に、聴覚障害教育領域と医療領域は、CIの早期装用早期療育を楽観視し過ぎることなく、相互に協力連携し合って、人工内耳リハビリテーションシステムを構築していくことが求められている。

第 4 節 その他、関連事項

4.1 「聴こえ」「聞こえ」「きこえ」

専門的に決まった分類がある訳ではないが、本論文での筆者の表記の分類基準は以下のとおりである。

聴こえ：訓練時や、日常生活の中でも意識して聴こうとする時の「きこえ」。

聞こえ：集中して「聴く」のではなく、勝手に音や言葉が入ってきている状況の「きこえ」。

きこえ：「聴く」ことに努めている訳でも、勝手に音が「聞こえてきた」訳でもない「きこえ」。

「聴こえ」、「聞こえ」のどちらに分けてよいのか分からない際は「きこえ」と表す。

4.2 「聴覚障害」誌

第二次世界大戦後の1946年7月(当時の書名は「聾教育」)から2014年3月まで、「聾教育研究会」によって編集発行された月刊の実践研究誌である。本稿では、一般名詞で使用する「聴覚障害」と混同し誤解に繋がることを避けるために「聴覚障害」誌と表すことにする。

「聾教育研究会」は筑波大学付属聾学校の教員が中心であり、当研究誌の読者層は日本の聴覚障害教育関係の専門家や親で、普及度と影響度は大きく、聴覚障害教育界の理論形成や教育実践面で先導的役割を果たした。2014年以降は、株式会社ジアース教育新社が季刊発行しているが、編集は聾教育研究会が行っている。内容的にもオピニオンリーダー的な存在である点でも、大きな変化はない。

本研究では、2000年代までの小児聴覚障害領域(現場含む)での小児CIの受けとめられ方を把握するのに分かりやすい情報源として、この実践研究誌を主要文献として採用した。

4.3 インテグレーションとインクルージョン

ノーマライゼーションの理念に基づき障害児と健常児を分離しない教育手法である「インテグレーション」と「インクルージョン」について言及しておく。

4.3.1 インテグレーション（統合教育）

障害児だけを集めて教育する「隔離教育、又は分離教育（セグレゲーション）」に対して、障害児を健常児と共に通常の環境で教育することを「統合教育（インテグレーション）」と呼んだ。しかし通常学級に在籍する障害を持つ子どもの障害特性に応じた環境整備・保障は不十分であった。

4.3.2 インクルージョン（包括教育）

2007年から、学校教育法の一部改正により、障害児等を対象に「特別支援教育」が開始された。その頃から「インテグレーション」に代わって「インクルージョン」という言葉が使われることが多くなった。インテグレーションよりもノーマライゼーションの理念を徹底させ、障害の有無や種類にかかわらず、個々の子どもの教育ニーズに対応できるように環境整備を行った上で、様々なタイプの子どもを包み込み受け入れて教育することを意味し、ノーマライゼーションの理念を実現しようとする実践と言える。

4.3.3 インテグレーションとインクルージョンの違い、その他

両者とも障害児を健常児と分離せずに通常校で共に教育するという理念は共通しているが、前者は個別的な環境整備等の配慮は特になく、後者は配慮があるという点に違いがある。前者は「特別支援教育」が開始する前から使用されていた用語で、障害を理由に排除することなく、通常級で健常児と障害児を統合して教育することを意味している。しかし、学校側の環境整備に期待することは難しいことが多かった。障害のある子どもが通常学校の通常学級での教育を希望するのであれば、配慮を受けることは諦め、本人と家族が自宅で補習するなど、障害児が健常児の社会に合わすことができる適応力、努力が求められた。そのため、インテグレーションが成功することをエリートインテグレーションなどと皮肉って使われることも少なくなかった。本人の障害の特性に合った教育を希望するのであれば、特殊教育を実践する特殊教育諸学校〔聾学校、盲学校、養護学校〕、特殊学級）で教育を受けるようにとの指示を受けることになるのである。ただし、受け入れ側の担任や学校が、法の下ではなく私的に配慮してインテグレーションを成功させた話は体験記などで報告されている。

インクルージョンは、学校教育現場で「特別支援教育」が開始して、障害児が通常校で健常児と共に合理的配慮の下で教育を受けることを意味する言葉として普及した。ただし、合理的観点から通常級への参加が難しい場合は、配慮が可能な「特別支援学校（学級）」に在籍したり、一部を特別支援学級で、一部を通常学級で過ごしたりする選択もある。その場合も「インクルージョン」と見做されている。

本稿ではインタビュー時に「インテグレーション」と「インクルージョン」を並行して使用したが、装用当事者からも保護者からも、返ってきた言葉で使用されたのは「インテグレーション」であった。かなり環境整備された状態であっても不十分さが残っていたのだらうと思われる。また、インクルージョンの場合は、通常学校・通常学級の在籍もあれば、特別支援学級・学校（難聴学級、聾学校在籍）で過ごすことが多い場合にも使用するイメージがあり「インテグレーション」の語を使用したのだらうと推察する。またインタビュー対象の4人は全員、小学校から通常学校に就学しているが、就学初年度が1992年から2004年であり、「インクルージョン」の語が普及し始める2007年より前の時期であったことから馴染みが薄いせいもあると推察する。

4.4 新生児聴覚スクリーニング

新生児期に難聴の疑いの有無を選別する簡易検査であり、2001年にモデル事業として開始し、それ以降普及が広がる中、超早期の障害発見・療育開始に繋がっている。使用する機器はAABR（自動聴性脳幹反応検査）とOAE（耳音響反射検査）の2種類がある。AABRの場合、眠っている赤ちゃんに35dBの小さな音を聞かせ、その刺激に対して新生児の脳幹が反応するかどうかをみることで、音に対する正常な反応の有無を調べる。あくまでもふるい分け検査のため、結果は「パス（通過）」か「リファアー（要精査）」のどちらかしか出ない。

要精査の結果が出た場合、より精密な「ABR（聴性脳幹反応）」か「ASSR（聴性定常反応）」による検査を行うだけでなく、太鼓鈴など楽器音を使った検査「BOA（聴性行動反応）」や玩具を使った検査「COR（条件詮索反応）」「VRA（視覚強化検査）」で各周波数の聴力を確認し、質問紙や行動観察による発達評価も行い、全体的に発達面の評価をする。乳幼児の聴覚障害の有無やその程度を判定する場合、諸検査の結果を発達の諸側面から総合的に慎重に診断する。最終的に、難聴の診断を受ける子どもの割合は1000人に1人とされている。難聴児の早期の発見と、保護者の心理的・精神的支援も含めた療育開始に繋げるための一連の流れがあり、新生児聴覚スクリーニングはそのスタートにあたる検査となる。

新生児聴覚スクリーニングが普及する前は、重度の聴覚障害児でも1歳代、中等度難聴児は早くも2、3歳を過ぎた時期に診断されていた。療育開始は診断以降となり、障害が中等度以上の場合、重度であればなおさら、補聴器装用・療育開始が遅くなるほど、言語の他、認知、情緒、社会性等、全体発達まで影響を受けた。ところが新生児聴覚スクリーニング検査が開発されて状況が変わり、アメリカでは、Yoshinaga-Itano ら（1998:1161-1171）の研究により、新生児期に難聴を発見し生後6ヶ月以内に療育を開始した場合、3歳時の言語能力が健常児と同等であるとの報告が発表された。

日本でも、2001年に旧厚生省によって、新生児聴覚検査が岡山県、神奈川県、栃木県、秋田市でモデル事業として開始されたが制度化しないまま現在に至っている。2007年以降の実情

は、少子化対策措置として予算化された各市町村一般財源からの助成事業に過ぎない対応に留まっている。にもかかわらず、近年、新生児聴覚スクリーニングの実施率は高まり、日本産婦人科医会は、検査可能な分娩施設は2002年には32%、2014年には88%に推移したことを明らかにしている（松田2014）。2017年に日本産婦人科医会が行ったアンケート調査結果は、実施可能な分娩施設は94.3%、出生児への検査実施率87.6%と報告している（関沢2019）。また、生後1ヶ月以内に新生児聴覚スクリーニング、3ヶ月までに確定診断、6ヶ月までに補聴器装用・早期療育開始といった1・3・6原則を目指すようになっている。

前述の経緯も併せて考えると、超早期の障害発見・補聴器装用・療育開始という一連の流れの中で、CI装用開始早期化の変化が見られるということを押さえておきたい。

4.5 言語聴覚士（ST）

言語や摂食嚥下、聴覚の障害を持つ人に対して機能回復や障害軽減を図る為の検査、助言、指導等を行うリハビリテーション専門職である。超高齢化で、聞こえ、摂食嚥下、音声言語の機能低下や障害を持つ人たちが増加し続けている日本社会では、摂食嚥下聴能言語のリハビリテーションを行う専門職として注目を浴びている。言語聴覚士法で、「（CI装用の聴覚障害児者に対して）医師の指示の下に人工内耳の調整を行う」ことは「言語聴覚士」の業務独占と位置付けられており、聴覚障害領域において重要な役割を担う専門職であると言える。

国家資格化したのは1997年であるが、実質的には1971年開設の国立養成所（現・国立障害者リハビリテーション学院・言語聴覚学科）でSTの養成は始まっている。また、教育大学の聾学校教員・言語障害教員養成課程が1950年代から60年代にかけて開設され（教師養成研究会1973:132-133）、特別支援教育に関わる教員の他、医療や福祉現場のSTになる人材を輩出してきた経緯もある。

30年近く、STは「聴能言語士」「言語療法士」等の名称で病院・療育・福祉現場で他の専門職（理学療法士PTや作業療法士OT等）とリハビリチームを組んで活躍してきたが、1997年制定の言語聴覚士法の下で国家資格職となった。資格職化にあたっては、言語聴覚障害当事者団体の署名活動が影響を与えており、難聴者団体、人工内耳友の会も積極的に動いた。また、言語聴覚士法第四十二条では「診療の補助として、医師又は歯科医師の指示の下に嚥下訓練、人工内耳の調整、その他厚生労働省令で定める行為を行うことを業とすることができる」と明記された（総務省1998 WEB）。

これにより、医師の指示の下という制約があるものの、CIのリハビリで果たすSTの役割の重要性が明らかとなった。なお、1999年第1回の言語聴覚士国家試験実施後の合格者数は約4000人であったが、2019年3月第21回試験実施後の合格者累計数は約32,863人まで増加し、社会における

STの認知も拡がりつつある（日本言語聴覚士協会 WEB）。

4.6 ろう者からみた人工内耳への根源的批判

CIへの批判は、医療や聾教育の専門家の中で手術のリスクや機器の性能に対する疑問面から出ていたが、CIが安全性や性能の面で信頼を得る状況になることで解消されていった。きこえないろう者から初期のような強い調子での批判は上がらなくなっているが、疑問が解消された訳ではない。それは、人工内耳というものが、音の世界に生きることが良いことで音の無い世界に生きることは良くない（出来れば避けたい）こと、音声語を母語とすることが良いことで手話を母語とすることは良くない（出来れば避けたい）こと、という価値観を前提としているからだろう。ろう者として誇り高く生きてきた立場からは、自らの生き方を否定されることに繋がるからだろう。聴者の親のもとに生まれた、ろう者の子どもが、聴者の親の価値観で、幼児期初期に人工内耳を埋め込む手術を決断することは、子どもがろう者として誇り高く生きていく権利を奪ってしまう、それは人権侵害に他ならないという立場からの根源的批判はなくならないと思われる。

CIの安全性や性能面について、日本のろう者の当事者団体である「全日本ろうあ連盟」も理解を示すようになり、同連盟はCIやきこえる親が重度の聴覚障害がある子どもにCIの手術を選択することに関して、2016年に声明文を出した。「日本での人工内耳装着児の増加を受けて、聴者である保護者が児童も自分たちと同じ言語で育つことを望む心情は理解できる」とした上で、「児童が口話でなく手話で育つことは不幸ではないことを保護者らが理解することを希望し、聴力の程度や障害の様態に応じて手話で育つ方が当人に適した選択である可能性や口話と手話のバイリンガル教育の可能性も検討するよう」に、保護者らに呼びかけた。柔軟な姿勢をみせてはいるものの、人工内耳への積極的反対を掲げなくなったのであり、積極的に認知しているわけではない。ろう者の人工内耳への受けとめ方は様々で、今も根源的批判は残る。

4.7 様々な立場から捉えた人工内耳

前述した「ろう者からみた人工内耳…」について言及する場合、障害の「医学モデル」、「社会モデル」、「文化モデル」の各立場からの捉え方の説明が必要になる。ここでは、2006年の国連総会で採択され「障害者の権利に関する条約」に示された考え方を参考に「医学モデル的捉え方」「社会モデル的捉え方」を説明する。「文化モデル的捉え方」は「文化モデルと日本の事情」（徳井1997）を参考に説明する。

A. 医学モデル的捉え方

医学モデルから見ると、障害は「個人の心身機能のによるもの」である。この立場は、聴者中心社会において「きこえることに価値をおく文化的背景を持つ社会は変わらないことを前提にしている。聴覚に障害を持つ者に対して、その個人が持つ聴覚障害を回復・改善するための治療・訓練が求められる。

この立場から見ると「人工内耳は、重度の聴覚障害を持つ者の聴力改善とリハビリ効果の可能性のある画期的補聴機器である」と捉える。

B. 社会モデル的捉え方

社会モデルからみると、障害は「社会と心身機能の障害があいまってつくりだしているもの」である。この立場は、聴者中心の「きこえることに価値をおく文化的背景」を認めつつ、そのような社会において聴覚に障害を持つ社会的障壁を減少するよう環境整備をすべきと考える。

この立場から見ると「人工内耳は、重度の聴覚障害を持つ者の聴力を改善しリハビリ効果の可能性のある機器である。しかし障害自体はしないので、聴覚障害者が社会参加するには筆記・手話通訳等による情報コミュニケーション保障の環境整備が必要である」と捉える。

C. 文化モデル的捉え方

文化モデルから見ると、障害は「文化（人間の生き方、考え方、それらを取り巻く環境）と心身機能があいまってつくりだしているもの」である。この立場に立つ聴覚障害者は、聴者の「きこえることに価値をおく文化」とは別のろう文化（音声日本語とは別言語である日本手話を母語とする等、聴者文化とは異なる文化）を背景に生きていることを主張する。この立場から見ると、「きこえないことは治療の対象ではなく、人工内耳は、不要な機器であるだけでなく、自己決定できない乳幼児期に親が本人に代わって手術を決定するといった『人権侵害』にまで発展しかねない機器」という捉え方になる。

以上、第1章では、本論文を書き進める上で、基本理解しておくべき情報を整理した。次章では日本の聴覚障害教育におけるCIの受容の変遷について見ていくことにする。

第2章 聴覚障害教育における小児人工内耳受容史：

1980年代から2009年までの人工内耳の受けとめ方の変遷

第1節 はじめに

1.1 背景

かつて、幼い子どもの耳がきこえないことが分かったと、親に向かって医者がかかる言葉は「お気の毒ですが、子どもさんの耳を今の医学では治すことはできません。聾学校に行って教育の力で伸ばしてあげて下さい」であった。幼稚園教育相談、現在の「早期支援」などの聾学校や難聴児のための施設などを訪ねると「大変でしたね。御心配でしょうが大丈夫ですよ。今は補聴器も良くなり、教育によって子どもさんの残存能力を最大限に伸ばすことで、きこえもことばの力も育てていきますよ。そうやって多くの子どもさんが立派に成長されているのですよ。一緒に頑張りましょう」と言われるのであった。

聴覚障害児の親は医学からは見捨てられたと一時落胆するが、教育に希望を見出し、力を注ぎこむ。しかし、教育も万能ではないことに気付くのだ。就学時期や「九歳の壁」と言われる抽象語獲得時期に困難に直面する親がいる。あるいは高等教育を受けられるほど子どもの力を伸ばすことができた場合でも、「思春期から青年期」になった聴覚障害児本人から「自分たちは仲間との間で自在にやりとりできる手話という母語を奪われてきた」と親や教育機関、専門家が訴えられ、反省を求められている。これが近年の聴覚障害教育の一面である。

今から30年ほど前の日本では、聴覚障害教育の世界で人工内耳のことを真正面から話題にすることはタブー視される風潮があった。今では、それを無視しては現代日本の聴覚障害教育を語れないほどの状況になっているのである。一体、この国の聴覚障害児を取り巻く世界では何が起きているのだろうか。かつては医療で果たすことのできなかった、耳のきこえない子どもとその親への支援はどのようにになっているのか。聾教育界では、これまで口話法に重点をおきすぎてきたことを反省し、聴覚も手話も活用する指導へと変わってきている。しかし、そのような教育ではこれからも“成果”を上げることができない。むしろ医療が早期からの人工内耳を介した治療教育で“成果”を上げようとしているという構図が見えてくる。

CIの技術開発や医療におけるCIの医療におけるリハビリテーションの歴史は、メーカーや医療関係者らによって度々発表されてきたが、人工内耳に視点を絞って聴覚障害教育の変容は整理されてこなかった。そこで筆者は2013年に、聴覚障害領域における人工内耳の受けとめ方に視座をおき、聴覚障害領域のオピニオンリーダー的観点からと現場的観点から見たCIの受けとめ方とその変遷を整理分析し、その結果を『生存学第6巻』誌上で発表した。本章では、その内容を一部改変し、今ではその話題を抜きに聴覚障害教育を語ることができないほどの存在になっている人工内耳の聴覚障害教育領域の受けとめ方の変容について、考察していきたい。

1.2 研究の目的と方法(資料の収集、分析方法)

本章の目的は、人工内耳の受けとめ方という視角から聴覚障害教育の歴史を解明することである。研究方法は文献研究である。分析資料として、日本における人工内耳に関する記録(新聞、論文、書籍、ホームページ(病院・NHK教育・聾教育研究会・当事者団体[人工内耳友の会(全国・東海支部)・全国難聴者中途失聴者連合会・全日本ろう者団体連合会・全国

難聴児を持つ親の会]]等を収集した。収集した記録を時代区分した上で整理し、作成した略史年表(表1)をもとに分類を行った。「聴覚障害教育領域」について、日本で初めて人工内耳が登場した1980年代から2000年代までを「00年～04年」「05年～09年」の半期毎に分けて、『聴覚障害』誌や、親の体験記に取り上げられたCIに関する記事内容から「人工内耳の受けとめ方」の分類を行った。

「聴覚障害教育領域」の記録のうち、『聴覚障害』誌の言説は聴覚障害教育理論形成・先導(オピニオンリーダー)的観点に立つもの、親等の「装用記」等で語られている聴覚障害教育現場における人工内耳の言説や、親向け指導書などは、現場多数派的観点に立つものとして分類し分析した。

『聴覚障害』誌では、文章またはタイトルから記事が「理論系・実践系・その他先端技術情報系」を分類、受けとめ方を「否定的・中立的・肯定的」かで表す造語を当てはめた。また「関わっている装用児のことではなく一般的な人工内耳(装用児)のことをテーマにした記事」か「関わっているCI装用児のことをテーマにした上での記事」かによって分類した。これらの記事について、前者は単なる「受け止め」・後者は「受容」という姿勢を表すことばを当てはめた。

指導者、親等による現場の受けとめ方を語る言説(現場的観点)の場合も、前述と同様に「否定的・中立的・肯定的」かによる端的な造語を当てはめ、身近な装用児の存在の有無によって「受容」か「受け止め」という語を当てはめ、前者の造語と後者の「受容」、「受け止め」を組み合わせることで、人工内耳の受けとめ方・姿勢を表す用語として表した。

例えば、人工内耳をテーマにした記事Xの「〇〇的受け止め」では、Xの著者は人工内耳を肯定的に評価しているが、身近に装用児はおらず抽象的に述べている例である。また、装用児の親の体験記Yの「△△的受容」とは、Yの親子の場合、係わった聴覚障害教育現場の人工内耳の受けとめ方として是非を評価せず中立的立場だったことを意味する。現に目前の親子と子どもが装用している人工内耳のことを批判せず受容していると親は受け取っている。

上記の分類および分析を通して「聴覚障害教育領域における時代別人工内耳受けとめ状況」について、表に整理し、時代の推移と共に人工内耳の受けとめ方の変遷を確認した。また、聴覚障害教育界の先導的立場(聴覚障害教育理論形成的観点)と聴覚障害教育現場(現場多数派的観点)によって、人工内耳の受けとめ方に違いがあることが明らかとなった。それは、次に示す表3によって明らかである。表3のうち、『聴覚障害』誌の「人工内耳」の特集と記事数に焦点を当て、図6を作成した。

表 3 : 聴覚障害教育領域における時代別「人工内耳の受けとめ状況」

年代 ・前(00～04年) ・後(05～09年)		聴覚障害教育先導的観点(『聴覚障害』誌の本数・言説)						現場的観点(現場の言説)	
		聴覚障害誌の「人工内耳」取り上げ状況						装用児の親等の記録	
		特集本数 (全60本)	記事数 (理論系・実践系・他)				言説からみた受けとめ方 肯定/否定・傍観/参与	受けとめ方の様相 (肯定/否定・傍観/参与)	
1980年代	前	0	0				(異次元の受け止め)		
	後	0	(2)	(2)	0	0	傍観的受け止め/(隠れ否定)	異次元・傍観的受け止め/(隠れ否定)	
1990年代	前	1	7	7	0	0	中立的受け止め/(隠れ否定)	疑心暗鬼的受け止め	
	後	0	6	2	4	0	中立的受容	賛否混在・受動的受容	
2000年代	前	3	21	8	13	0	能動的受容	中立的受容/	
	後	2	12	5	4	3	発展的受容	(隠れ否定)	

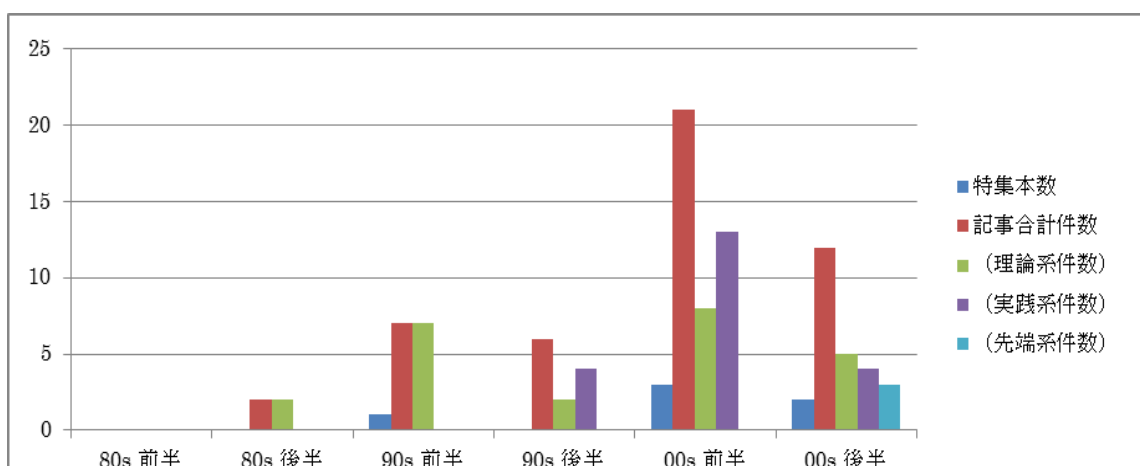


図6：『聴覚障害』誌の内容別「人工内耳」取り上げ回数

第2節 時代別に見た「人工内耳の受けとめ状況」と「受けとめ方の変遷」

聴覚障害教育の人工内耳の受けとめ方とその変遷をたどることで、CIの受けとめ方が「オピニオンリーダー的観点」に立つか、「現場多数派的観点」に立つかによって明らかな違いが生まれた。以後、「オピニオンリーダー的観点」を「先導的観点」、「現場多数派的観点」を「現場的観点」と略記する。

先導的観点での受けとめ方は『聴覚障害』誌の記事から推察し、現場的観点での受けとめ方は、聴覚障害児の母親向け指導書や装用児の母親の記録や報告、アンケート自由記述欄や体験報告、講演等で触れている内容から導いた。前者は、CIの情報入取開始初期の1980年代後半から1990年代前半にかけての受けとめ方は傍観的・中立的姿勢であり、2000年に入ってからには能動的・発展的受容へと一貫して肯定的方向へと変化している。それに対して、後者は当初は傍観的受けとめであったが、1990年代に疑心暗鬼になったり、賛否両論の評価となったりして評価が一貫せず、困惑した受けとめ、または受容になっている。2000年代に受動的・中立的な受容になり、積極的ではないが肯定的に変化している。

以上から、先導的観点、現場的観点どちらもCIの否定的な受けとめ方が減少していることが分かる。ただし、現場的観点のCIの受けとめ方の変容には次のような特殊性がある。2000年以降、表面的にCIを受容する受けとめ方が定着したように見えるが、実は底流に「人工内耳は避けてほしい」という意識、「隠れ批判」が一部の現場に流れていることが親向けアンケートや親の自由記述から読み取れる。また、先導的観点におけるCIの受けとめ方にも、表面には捉えにくい「マイナス側面」が見られた。それらの、表面的には捉えにくい「マイナス的受け止め」を「隠れ批判」と名付ける。

先導的観点や現場的観点の違いにかかわらず、両者とも1990年代前半までは、CIは「遠い世界の他人事の存在」だった。しかし、1990年代後半から現場に入ってきた目の前の装用児たちを「受容する」姿勢が求められ、関係者の知識や理論上の立場を超えた受け容れ体制が必要とされ始めた。

第3節 「人工内耳」記事の変化

3.1 1980年代

CIが記事に取り上げられるのは1980年後半からのことである。1980年10月、全日本聾教育研究会盛岡大会記念講演「ろう教育の歴史と医学の立場」でCIが登場した。当時は「人工内耳」ではなく、「蝸牛内埋込電極法」という言葉として紹介された。岩手医科大学教授の立木孝は最新治療のトピックスで「『蝸牛内埋込電極法』という治療法が試みられている」ことについて、下記のように語っている。

完全聾を対象としたもので蝸牛がなくとも（正常な蝸牛がなくともの意味と思われる——引用者注）、聴神経が機能していれば音を聞くことができるようになる実験段階のもので、『出来上がるには何十年かかるだろうと思うが将来はできるかもしれない』（立木 1981:8）

立木本人も講演の視聴者も、講演内容を掲載した『聴覚障害』誌1981年1月号を読んだ読者も、恐らく人工内耳を日本で何十年もの後にできるかもしれないという別世界の話として考えていた。ところが、講演の2か月後、1980年12月に日本でも単チャンネル式CI耳の手術が実施されていた。手術が学会や新聞紙上で発表されたのは5月で、CIは医者 に対しても情報が一部以外伏せられていたと推察される。たとえば、1986年にCI治療を成人に導入した大学病院でさえ、直前まで大きな誤解をしていたようである。CI手術導入のパイオニアの一人である伊藤壽一がCI臨床応用実施の申請をするも、「Cochlea Implant」の直訳『蝸牛移植』が『生体間移植』と誤解とされたというのである。京大医学部倫理委員会の承認がなかなか得られなかったという苦労話を、ACITA10周年記念誌で語っている（伊藤1998:63-65）。1986年のCI手術導入の大学病院でさえそうなのであるから、1980年の教育界においては、地球上の話ではなく宇宙の話、または遠い未来の話のように受けとめたのではないかと考える。1980年は、身近に治療を受けている人が存在しない時期だったので、その先端性により、かえって拒否的な受けとめ方にはならなかったのではないだろうか。

1985年11月号に、当時聾学校教諭の根本匡文が執筆したCIに焦点を当てた初めての記事が掲載された。当時は「人工内耳」という用語はなかったので、ここでは「蝸牛への電極埋め込み」という言葉が使われている。目次には「蝸牛への電極埋め込み」と表示されたが、正式な題名は、「イギリス全国聴覚障害協会の『蝸牛への電極埋め込み』に関する解説と見解」であり、1985年8月開催の聾教育国際会議マンチェスター大会でのトピックスとして紹介する記事であった。著者自身の客観的見解も示されるものと想像したが、著者が展示室で入手した、CIに懸念を抱く全国聴覚障害児協会（NDCS）が作成したパンフレットを訳しただけの文章であった。CIの開発者や装用児、CIに詳しい関係者の文を対比させることも著者自身の見解も加えられていない。以下はその要旨である。

蝸牛への電極埋め込み：その構造としくみ、効果と限界、外科的問題は今のところない、研究開発施設について、治療全体は実験段階で適用条件、埋め込み後の結果や有効性は不明、問題点は、手術後の感染、顔面変形、耳や皮膚の麻痺、長期間の電気的刺激による影響についての情報がない。

協会の見解：子どもの場合、医学面と倫理面で問題がある。すなわち、医学的に不

必要な手術であり、実験的な手法を子どもの承諾なしで行なうことは倫理的に正しいことではない。

その他：「蝸牛電極埋め込み」について「電子の耳」といった誤った名前が使われ、親の治療への望みをかきたてることは有害な働きを示していると考ええる。必要なことは、障害故のコミュニケーション、教育、就職の面で問題があるとしても、人間としての価値を損なうものではないと愛情をもって受容し、聴覚障害者の本来の姿と権利を尊重することが、実質的に社会的に教育的に聴覚障害児を救済することであり NDCSはそれを推進し追求していく。（根本1985:4-6）

全国聴覚障害児協会の見解は論理的に書かれているが、CIに反対の見解であることから、この意見のみの紹介は情報提供として中立性に欠ける。特に初めて本格的に取り上げる人工内耳に関する記事が反対する立場から発行されたパンフレットのみということは、著者も『聴覚障害』誌編集部も、CIの出現に否定的イメージを抱いていたのかもしれない。文中は事後報告と協会パンフレットの訳文紹介のみで、著者自身のCIへの肯定的評価やCI推進派の考え方を紹介する文章もないままであった。

聾教育国際会議マンチェスター会議の日本人参加者は、それまでの国際会議で最も多いものだった。国際会議の参加者による報告文で「蝸牛電植」に触れているのは、「蝸牛電植」そのものではなく、ろう者による反対デモを伝える報告がほとんどであった。「蝸牛電植」に対する肯定的意見は、日本聾話学校校長の大嶋功と聴覚障害者教育福祉協会理事の今西孝雄のみだった。しかしそれは、新しい治療技術に期待する漠然とした「希望」であり、教育現場へ積極的に取り入れる姿勢はなかったが、明確な否定的意見でもなかった。会議の記事以後、「人工内耳」をテーマに取り上げる記事は全くなかった。先導的観点からは、うちに懐疑や疑念を持ちながら「傍観的・中立的」に受けとめた。現場的観点では、子どもを対象とした治療法ではないこと、成人のCI治療が始まっても聴覚障害教育界では成人向けの治療として始めから他人事であった。参考になる現場の記録はないが、記録にも残らないほど傍観者のような態度であったと解釈できる。

しかし、「蝸牛電植」が一切話題にならないのは、逆に何かを含意しているといえるのではないだろうか。なぜならば、同じく1985年12月に実施した多チャンネル式 CIの手術の成功は、翌年5月に読売新聞が第一面で取り上げ、10月には NHK が『クローズアップ現代』でも取り上げて話題になったのである（河野1998:39-41）。聴覚障害者教育界のみ話題にならないのは、何か理由があるはずである。

おそらく、新聞やテレビ等でCIの情報が発信されてからも、CIは中途失聴の成人向けの医療機器で、子どもに信頼のおける治療法として確立されていないと教育の専門家も親も認識し、『聴覚障害』誌や現場も話題にしなかったのではないかと推測される。1991年以後、補聴器では全く反応がでない超最重度の聴力（130dBスケールアウト）の子どもへのCIの手術が始まり、補聴器では全く反応が見られないほどの聴力でも音への反応が見られることが明らかになった。安全面でも必要以上の心配がないことを担当する子どもの様子から確認できた教員が、同じくらいに重い聴力の子どもと親に「人工内耳がある」という情報提供をするようになった。しかし、ほとんどの聴覚障害教育者の間でCIは「まだ信頼性も薄く怪しい物」といった共通認識であった。

1993年4月号が出るまで『聴覚障害』誌では、子どもへのCI手術とリハビリテーションは報告されていない。1985年から1993年4月まで、聴覚障害を持つ子どもにとってCIが真正面

から話題にならなかった。このことは先導的観点からも現場的観点からも懐疑的であり、この懐疑的に見ているという事実も隠されてきたと推察する。表1の1980年代後半期の先導的観点や現場的観点には否定的受けとめが隠されていると解釈可能である。そこで括弧付き用語「隠れ否定」を加えた。

3.2 1990年代 前半期

「人工内耳」の特集は 1993年に初めて組まれた。それ以降「人工内耳」の記事も以前よりも多く掲載されるようになった。しかし1990年代前半は理論ばかりで、教育現場における実践報告はなかった。代表的な記事について以下に紹介する。

1990年12月号に初めて人工内耳という言葉を用いた、CIの記事（フランスの聴覚障害教育現場視察の報告文）が掲載される。日本でもCIが将来的に最重度聴覚障害児にとって有効なものになるだろうと評価しつつ、聴覚補償の医学と教育の連携が今後の課題であると指摘する内容であった。その後、1993年4月号が初めてのCI特集号として刊行される。この特集はCI治療を行っている医者による説明や医療側からみた症例報告が主であった。1994年には小児CIリハビリテーションに力を入れて世界的に活躍しているオージオロジスト、ジュディ・シムサー氏の講演記録が掲載された。

1990年代前半の状況は、記事の内容は概論の域を出るものではなかったが、否定的な評価が加わることなく中立的視点で書かれたものであった。記事の件数から見ても、本格的な掲載が始まった時期だと言える。このように先導的観点からは、CIの受けとめ方が肯定的に一歩進んだような状況が見られた。表2を確認すると、以前は「傍観的受け止め」であったものが「中立的受け止め」に変化していた。現場的観点のCIの受けとめ方は、以前は「異次元、傍観的受け止め」であったものが「疑心暗鬼的受け止め」へと否定的評価の度合いが高まっているようである。具体的に見ていくことにしよう。

1994年9月に財団法人聴覚障害教育福祉協会発行の北原一敏編著『お早ようママさん——きこえの障害と育児の心がまえ——』の第三章第五項の表題には「手術ではお子さんの耳はなおりません」と記され、人工内耳のことについても説明もしている。

～内耳性難聴に対しては、近年アメリカで内耳に極めて細い針金を数本入れ、音を電気刺激にかえて聴神経を刺激する方法も試みられています。

これによって一部の全く音を失った人に音に似た感覚をよみがえらせることができるようになりましたが、しかしこれは、補聴器を使っても全く音を聞くことができないような人にのみ行われるべき方法で、特に日本のような社会的事情の異なる国ではこのような手術は行いうる態勢になっていません。

（北原1994:83）（下線：引用者）

これは、それ以前も含めて当時の指導機関現場に漂っていた「人工内耳」というもののへの懐疑的視線・姿勢を端的に表したものであると言える。上記引用の下線部「細い針金を数本入れ～電気刺激に変えて聴神経を刺激……」は、聴覚障害幼児に関わる者（親や教師）であっても、耳科学に詳しくなければ、目にするだけで体が拒否反応を起こし恐怖心を煽るような刺激的なことばを使っている。「試みられています」、「日本のような社会的事情の異

なる国では～手術は行いうる態勢になっていません」といった説明は、当時はまだ試験段階の手術、日本では行う態勢にはなっておらず、安全性・有効性の点で怪しげあり、受けるのは止めた方がいいというメッセージである。

以上、1990年代前半のCIの受けとめ方について現場的観点からまとめると、懐疑的受け止めが顕在化する時代であったとすることができるだろう。尚、補足事項として、以下のことも記しておく。前述の聴覚障害者教育福祉協会は1993年、聴覚障害関係者対象啓発ビデオ「人工内耳・人工中耳」を作製した。このビデオは、関係機関に配布され貸し出されたりしている。1993年は『お早ようママさん』を発行する前年のことである。協会理事の今西孝雄氏は1985年の聾教育国際大会（マンチェンスター大会）に参加しており、『聴覚障害』誌に参加後の感想として、CIへの期待感を明記した数少ない人物である。これらの経緯から見て、聴覚障害教育領域ではCIに対する評価が矛盾する形で混在していたことが推測される。そして、その時々、相反する評価が文章やビデオ教材になって発信される、といった混迷状況にあったものと解釈できる。

3.3 1990年代 後半期

この時期は、CIがテーマの記事はまだ数年に一度の頻度で3件掲載される程度であったが、実践系記事は理論系記事の2倍になった。それらは、1990年代前半にCIの手術をした子どもを受け入れた聾学校教員の報告である。2歳代失聴、その後、短期間内に装用したという良い結果を得やすいはずの状況の子どもの実践報告である。条件的に恵まれているはずの子どもであるにもかかわらず、簡単には良い結果が出なかった例もあるという担任の報告である。アメリカで幼児期に手術を受けた子どもの、帰国後の療育を受け入れた聾学校や、昔から聴覚活用に力を入れてきたことで、比較的多くのCI装用児がいる私立校での実践報告などである。文言からは、リーダーとして先導的観点に立ち、肯定的でも否定的でもなく、積極的でも消極的でもない、中立的な立場で、国内外どこの病院の手術のことであろうと、CI装用児が存在することを無視せずに受容する立場に立った記事内容であると理解できる。報告者である現場指導者も同様で、親が積極的であるかどうかにかかわらず、出会った目の前の装用児親子を受け入れ、担当者として取り組もうとしていることが伝わってくる内容である。

それでは、この時期の親の目から見た「現場的観点」はどうだろうか。現場におけるCIに対する受けとめ状況の1990年代前半と後半の違いや変化がわかる2人の例をこれから紹介していくことにする。

※尚、この後に紹介する指導書や手記、アンケート回答に書かれた諸々の文章の中で一重下線部（90年代前半期）、二重下線部（90年代後半期）は、各期の「聴覚障害教育現場の小児人工内耳の受けとめ方」を表したものである。

（事例1）

始めに紹介するのは、1998年S市福祉プラザにて行われた『人工内耳の講演と相談の会』で発表されたBさんの話「聞こえる・聞こえるよお母さん」の一部である。子どもAちゃんは1991年生まれ。1歳時に病気の後遺症で失聴、補聴器装用による早期教育を行い、ことばも表出できるようにもなったが、聴力は130dB以上スケールアウト（測定不能）で補聴器の効果はなかった。そんな時、CIのことを聾学校の先生に相談したところ、先生から返ってきたことばや様子は次のようなものであったという。1990年代の前半（1993年頃）と後半（1997年）に分けて紹介する。

〈1993年頃についての語り〉

その頃、人工内耳はテレビ等で放映されており、一般化しつつありました。手術の費用は350万円かかるという時代でしたが、音を聞かせてやりたい一心で今は亡き父が手術の費用を出して上げると言ってくれました。聾学校の先生に何度か相談したら、「えっー、人工内耳？こんな小さい子にかわいそうでしょ。タバコ大のプロセッサを付けて、100万円もする機械だよ。壊れたらどうするの？滑り台・ブランコだって遊ぶだろうしお母さん見てられますか？しかも頭を切って機械を埋め込むんだよ。こんな小さい子に……」と言われ二の足を踏んでしまいました。

〈1997年について語り〉

Aは6歳5ヵ月になっていました。

突然、「お母さん、お母さんはお耳が聞こえる？私ね、お母さんの声聞こえないもん。お兄ちゃんは、お耳聞こえるの？」（と聞かれー引用者）

「そうか、困ったね、Aも自分の声が聞こえるようになるといいね。あのねAの声とっても可愛い声だよ。」というのが私の精一杯の返事でした。人工内耳の手術をさせてやろうと決意させられたのもこの時だったと思います。〔中略〕

～中略箇所の要旨：手術病院決定、入院、無事手術に至った（引用者による要約）

手術してから二週間後にいよいよ音入れです。人工内耳から初めて聞こえる音に驚嘆して大泣きしてしまいました。

でも私はこれで聞こえたんだと思い感無量でした。

さあーこれからがリハビリの開始です。まず病院でマッピング調整を行います。これはとても集中力が要ります。子供であり、すぐあきらめてしまうのでけっこう時間がかかります。

そこで学校の先生をお呼びしてリハビリの様子などを参観して頂きました。

すると背筋がぴーンと伸びていつものAと思えぬほどお利口でマッピングははかどりました。

それを今度は人工内耳装用下で聴力検査を学校でします。次回それを見ながら病院でまたマッピングに調整をし全部の電極を流すことになります。それが終わると音の存在に気づかせるため楽器音つまり太鼓・カスタネット・鈴・タンブリン等を使って音遊びをします。そして病院に行ったことを聾学校担任の先生に報告します。同じことを朝の会を中心にクラスのお友達も含めて音遊び的な事をして頂きました。

またその様子を私が参観して言語療法士の先生に報告するという、

病院・聾学校・家庭との連携を取りながらBの指導をして頂いております。

そうしてリハビリにより音の存在に気づくようになりました。〔中略〕

生活音ですが、手術してから4ヵ月過ぎた頃から「聞こえるよー」と訴えて来るようになりました。台所で野菜をトントントントンと切っておりますと、隣の部屋にいたBが、「聞こえるよー、お母さん聞こえるよー」とニコニコ顔です。先日は、玉葱を炒めている音に、天麩羅を掲げている音に反応して、

「お母さんうるさいよー、何してるの？」とのぞきに来ました。

「そう聞こえたの、聞こえたの、よかったね」私はAをしっかり抱きめていました。

手術して半年が過ぎた現在では平均45dBまで聞こえるようになりました。
Aは音を楽しみながらリハビリに励んでおります。〔後略〕
(人工内耳友の会―東海WEB・装用記「聞こえる、聞こえるよ、お母さん」)

Aちゃんの母、Bさんの体験談の前半の一重下線部は、聾学校の一担当者からの感情的な反対意見であるが、その当時の現場の多数の関係者が人工内耳に抱いていたイメージを端的に表したものだと言える。「こんな小さい子に」ということばを繰り返しながら「頭を切るんだよ」「かわいそう」といったことば、「高額な費用がかかることにも抵抗感がある」ような発言。CIの何に対してではなく、全てに対して不信感、又は恐怖感を漠然と抱いているようで、Bさんも怖くなって諦めた様子が伝わってくる。

これに対して、後半部での語りは様子が変わってくる。Aちゃんから聞こえへの憧れのようにもとれる質問を投げかけられ、迷いなくCIの手術を受けさせようと決断し、今回はその気持ちが揺らぐことなく手術に至っている。Bさんの決断自体が強いものだったせいかもしれないが、聾学校側も1990年代前半とは違い、強く反対することはなかったのではないかとと思われる。それは、二重下線部をみても分かるように、聾学校の先生が病院との連携に協力的で、学校でも病院で行ったマッピングに合わせて学校でAちゃんに個別リハビリをかなり熱心に行なっていることから分かる。

このように聾学校側のCIの受けとめ方が理想的に変化し、病院と良い連携関係ができたからこそリハビリ効果も上がったものと思われる。Aちゃんの努力、母親の熱心さもあったからこそではあるが、周りの支援もあってリハビリ効果も上がり、まな板の上でトントン野菜を切る音に「聞こえるよ、お母さん」と隣の部屋からお母さんをのぞきにやってくるという可愛らしい感動的なきこえの反応、行動をみせてくれることが出来たのだろう。

(事例 2)

次の事例、CちゃんがCI装用に至るまでのことについて、母親のDさんが人工内耳友の会会報で語っている。以下Cちゃんの略歴（装用記に記されたものを筆者が要約）を記した後に、Dさんの文（1990年代前中期〔1994～1995年頃〕のことは一重下線、1990年代後半期〔1998年頃〕のことは二重下線を付けて示している）を続けることにする。

(Cちゃんの略歴)

1994年に誕生、1歳になる前に難聴が発見された。難聴が発見されてから1995年までは人工内耳なんて……と言われる時代だった。11ヵ月から難聴児通園施設で補聴器装用による聴覚活用と言語指導を受け始めた。聴力は左右とも110dBの感音難聴で、聴力は重い。遅まきながらきこえの反応は出てきたし、ことばもある程度しゃべるようになっていた。ところが3歳半の時、右耳がスケールアウト（無反応、測定不能）になり、それがきっかけで人工内耳を検討するようになり手術に至った。

【Dさんの語り 1】

「1990年代前半期からと後半期の現場における人工内耳の受けとめ方の変化」

このまま頑張れば何とかかなるかなあとと思い始めた3歳6ヶ月、右耳の聴力がスケールアウトとなりました。薬を処方してもらい回復を待ちましたが、ダメ

でした。

「片耳聴力が落ちた子は、もう片耳も落ちる可能性がある」そう言われ、手術をしたのは4歳3ヶ月の時です。Cが難聴と分かった当時は、「人工内耳なんてとんでもない」といわれていました。それが4年たち自分の子供が人工内耳の手術をしているなんて…。世は変わるものだと感じています。

(人工内耳友の会会報 47号 1999:72-76)

Dさんは、上記内容と重なる経緯を別の冊子で語っている。

【Dさんの語り 2】

「1990年代の前半期から後半期の現場における人工内耳の受けとめ方の変化」

3年前(1995年)頃までは人工内耳は小児に普及しておらず、指導機関から「とんでもない(もの：引用者補足)」と一蹴されたが今では(そこも：引用者補足)推進派となっています。(人工内耳友の会会報 ML 特集号 1999:122)

1990年代前半期は、通園施設の指導者の方から「とんでもない」ものと受けとめられていた人工内耳であるが、1990年代後半期になると「推進されるもの」に変わっていた、というのである。その頃、DさんはCちゃんに対して補聴器装用による言語指導、聴能指導を行っていく自信を付け始めていた。そんな1998年、Cちゃんの右耳の聴力が落ちたのだった。施設の指導員から「片耳の聴力が落ちた子は、もう片方の聴力も落ちる可能性がある」とCIのことをすすめられた。1990年代前半期は、聴覚障害教育指導機関の現場にとっても親たち（補聴器装用効果を実感できている者）にとっても「とんでもない」ものだったのが、後半期には片耳がスケールアウトになった場合、両耳がスケールアウトになる前に、指導者側が親に検討を勧め、親も積極的に受けとめ、子どもの手術を決断するほど「スケールアウト候補児の親には積極的検討を勧めたいもの」、「スケールアウト児には必要なもの」といった認識に変わったことを証言している。

(事例の考察)

現場的観点からみた切実感のある記録を紹介したが、この2例の子どもが所属していた現場、教育（療育）機関はCIという新しい治療機器に対して「積極的に受け入れようとする施設」、又は、積極的にというほどではないが、指導機関として「協力を惜しまない姿勢を示す機関」ある。事例に照合させると、Aちゃんの所属する学校は、「協力的受け入れ姿勢」であり、Cちゃんの所属する指導機関は「積極的受け入れ姿勢」である。そのため、全国レベルではまだ慎重な姿勢、「消極的姿勢（手術を検討する親に対して、以前ほど強く反対はせず、手術を受けた場合、装用児の教育機関として受け入れはする。しかし、手術前から親に積極的に人工内耳を紹介したり、手術を決めた親の相談に簡単に協力に応じたりするようなことはしない姿勢）」が多い中、人工内耳に対して先駆的な考えや姿勢を示していると言える。2000年代に入って、装用児数の急増現象が見られ、現場は後追い整備をしている訳だが、遅ればせながらも対応できているのは、このような指導機関が存在したことにもよると推察できる。

3.4 2000年代 前半期

「人工内耳」をテーマにした記事は、ほぼ毎年、数ヵ月に1度、1～数件の掲載頻度であった。この時期は理論的内容ばかりで教育現場における実践報告記事はなかったのに対し、理論系記事よりも実践報告の方が約1.5倍多かった。このような量的変化は、聴覚障害教育の先導的観点から見ると、前の時期に比べて積極的なものになったと言える。具体的な件数や記事名を記しておく。

- ・ 5年間の合計：特集3本・記事21件（理論系8、実践系13）
- ・ 内容：人工内耳基礎知識提供や学校現場実践の報告
- ・ 主な記事名：
 - 「聴覚障害児教育と医学」「人工内耳の手順と原理」
 - 「新生児聴覚スクリーニング」「人工内耳装用児の指導について」
 - 「人工内耳の自己評価・補聴器から人工内耳へ」
 - 「小学部の人工内耳装用児の現状と課題」
 - 「人工内耳装用児に対する支援」等

先導的観点では上記のような積極的変化がみられたが、現場的観点での受けとめ方はどうか。現場的観点の受けとめ方を把握するのに『人工内耳とコミュニケーション』（黒田2008:115-231）を参考することにした。ここには、2000年代前期に人工内耳の手術を受けた2人のCI装用児や親との対話・関わりを通して、CI装用により親子間のコミュニケーション関係や聴覚障害児集団内活動が如何に生き生きとしたものに変化していったかと言うことが描かれている。

その反面、指導機関にはろう者の親子の出入りもあるので、ろう者から見たCI治療に対する否定的見解についても情報として入りやすい状況などについても述べられている。現場的観点でのCIの受けとめ方、特に否定的見解や装用による否定的側面をつかむのに貴重な情報を示してくれるものであった。顕在化した人工内耳否定観と、潜在化した人工内耳否定観の具体例を以下に示す。

（顕在化した人工内耳否定観）

- ・ 子どものCIの手術の決定をすることはきこえない子どもの自己決定をきこえる親が代替することになり批判の対象となる。
- ・ 人工内耳はろう者社会からは良く思われない存在である、装用児は将来、同じ聴覚障害を持つ人たちが作るろう社会から疎外されるろう者社会からは良く思われない存在であるかもしれないという内容の話が話題に上がる（潜在化したCI否定観）。
- ・ 普段の学校生活では、CI装用児は受け入れられ、補聴器装用児とも分け隔てがある訳ではないので装用児の親も疎外感を持っていない。しかし、装用児の親（装用を検討中の親も）は、何かのうちに「人工内耳はろう者社会からは良く思われない存在である」ことについて考えたり、言外に含めて相談したりすることがある。
- ・ これから子どもの人工内耳を検討している親に対して、教員は「できれば人工内耳

は避けた方が良く、補聴器で頑張った方が良く」といった気持ち、ホンネを持っており、それが無意識的言動となって表出してしまう。

以上、先導的観点・現場的観点、ともに前の時期よりも肯定度の向上か否定度の低下へと変化した、「現場的観点」には“人工内耳否定”が顕在化する場合と潜在化する場合があることがわかった。

3.5 2000年代 後半期

2000年代後半（5年間）の記事件数は、前半よりも減少しているが、記事内容面で飛躍が見られるようになった。2000年代前半期の理論系・実践報告系の記事よりも先端技術情報や先端的取り組みについて取り上げるようになった。5年間の特集は2本、記事は12件と必ずしも多い訳ではないが、「新生児聴覚スクリーニング」の他、「難聴児遺伝子診断」等の最新の知見・情報の紹介に力を入れた取り組みとなった。そして、この流れは2010年代に引き継がれている。

現場的観点からの受けとめ方については2010年前半期と同様、表面的には中立的受容の受けとめ方を示し、表立った批判・非難はみられないが、「できれば避けた方が良いもの」といった本音があり、「隠れ否定」的受けとめ方をしている特徴が見られる。2000年後半期のそのような実態は、全国早期支援研究協議会編『わが子と人工内耳——装用した子・してない子、全国保護者アンケート270人の回答から——』（2011:1-109）によって確認することができる。これは、2010年3月時の実態を調査したもので、装用児の親160人、非装用児の親111人からの回答をまとめたものである。ここでは、装用児の親160人の回答を参考に取り上げたい。この報告結果から筆者が推計したところ、160人の子どもの約8割が2000年代後半期にCIの手術を受けていることになるが、「聾学校など教育機関（支援機関）で人工内耳の判断時や手術のことで相談したことはありますか？」という設問に対して152人から回答があった。そのうちの126人が「相談した」、55人が「相談しなかった」と回答した。55人の「相談しなかった」方への設問、「相談しなかった理由は何でしょうか」に対する回答（24人分、自由記述）のうち、「支援機関が人工内耳に否定的だった」のは6名、「支援機関に知識や情報が不足していた」を理由にするのは3名であった。「相談してどう思ったか」に返ってきた自由記述回答（85人分）から、約3分の2の人が「相談して良かった」といったプラスの感想を持ち、約3分の1の人が「相談したことで嫌な思いをした」といったマイナスの感想を持ったことがわかった。支援機関のどのような対応が、マイナスの印象をもたらしたのかについて自由記述欄に記された内容を多い順に示すと、「a. 人工内耳に対して否定的な感じ（13名）」、「b. 機関内で意見が違って混乱した（9名）」、「c. 人工内耳について情報・経験不足（4名）」、「d. その他（3名）」といった状況であることがわかった。a、b、dの具体的回答文を紹介する。

〈親がマイナスの印象を持った「指導機関の具体的対応」に関する意見〉

- a. 子どもが聞こえないと分かったら、少しでも聞こえてほしい、ことばを話してほしいと思う親の気持ち、呼んでも振り返らない寂しさ、車の音など危険な音を理解しない子どもを不安に思う親の思いをまず最初は受け止めて欲しい。人工内耳を考えた時、聾学校は人工内耳に否定的だと感じたら、聾学校の先生に相談する人は少ないと思う。

b. 病院では（人工内耳を——引用者補足）早くしたほうがいいといわれ学校では必要ない、なぜそんなことをするのかといわれていやな思いをした。

d. 病院、聾学校、相談機関が特に連携を取って情報を出して行ってほしいです。

話をしてもいい、とおっしゃる方はたくさんいると思うので、“生”の声を聞ける場があれば一番いいと思います。人工内耳に否定的な方がいる中で、聞きにくい事もあると思うし。別に色んな考え方があるのはかまわないのですが。最新の情報を常に発信して行ってほしい。（上記 a, b, d とも全国早期支援協議会 2010:27）

最重度の聴覚障害の子どもを持つ親の普段感じている焦燥感、それは同じように「聾」と言われる子どもたちの中にいてさえ、聴こえの点で周囲の子ども達からおいていかれている焦りや疎外感である。このような感情に対して現場の指導者が行うべき支援は、まずは気持ちに寄り添うことから始めるべきことを、保護者の自由記述は示唆している。親の切実な思いを分かってもいないのに、親が人工内耳のことを話題にすると、否定的態度や「なぜそんなことをするのか」という否定意見しか返ってこない、そんな現場が 2000年代後半期にもまだ存在しているということをこのアンケートの回答が示している。更に、否定・肯定にかかわらず、自らの情報不足・知識不足を露呈する教員もいる。経験の浅い先生の場合、仕方ないと解釈するだろうが、そうであっても、ベテラン指導者がそれを補うシステムになっていないことが問題であると言える。ともあれ、一部の現場では、真剣に相談したことを親が悔やんでしまう実態がまだあるようだ。

3.6 人工内耳の受けとめ方の変遷

『聴覚障害』誌における人工内耳の受けとめ方の「受け止め」から「受容」への変容は、「人工内耳装用児のことを話題として取り上げること」であり、全国の指導現場における人工内耳の受けとめ方の変容は、「目の前の聴覚障害児親子の『人工内耳装用に関することでのあらゆる相談（手術前も含む）』、『手術後のあらゆる状態』について、排除せずに受け入れること、賛成・反対の意見にかかわらず、装用児の存在自体を受容すること」である。こういった側面での批判的な受けとめ方は減少していった。

先導的観点と現場的観点、それぞれの受けとめ方を、時期を区切って比較してみよう。初めに、1980年代前半は、先導的観点でも現場的観点でも、CIは空想的で聴覚障害誌のテーマになり得なかった。CIを受けとめる対象となる時期は『聴覚障害』誌に人工内耳のことが取り上げられた1980年代後半で、先導的観点でも現場的観点でも傍観的受け止めをしていた。本格的な受けとめの対象となるのは1990年代前半期からで、先導的観点では形式上中立的受けとめ方、本音は消極的な「隠れ否定」、現場的観点では疑心暗鬼的受けとめ方であった。さらに、先導的観点から教育現場におけるCI装用児への教育実践報告が掲載され始めるのは1990年代後半からで、傍観姿勢から参画姿勢へと変化し、人工内耳を「受容」したものの評価は賛否どちらとも言えない「中立」的立場であった。現場的観点もCI装用児を受動的に受容し、評価は賛否両論で現場は混迷した。

2000年代前半期になると、先導的観点では人工内耳の能動的受容時期に入るが 2000年代後半は発展的受容へと変化した。現場的観点での人工内耳の受容姿勢は、中立的な評価および受容と

なった。表面上は批判的側面がなくなり受容的受けとめ方へ変容したが、実は「人工内耳」への批判は、普段は隠れているが時に本音として出てくる「隠れ否定」がある。

最後に、2000年代後半は、「人工内耳」記事の件数は減少するも質的な変化・発展が見られた。先導的観点では、発展的受容へと変化した。が、現場的観点では前期と変わらず受容姿勢は中立的受容のままであった。しかも「隠れ否定」が2000年以降もずっと存在した。表面上は「受け入れられ」たように見える現在でさえ、「否定」観は隠れているだけで、実際には意識の底流に存在し続けている。

第4節 まとめ 人工内耳の受けとめ方の現在と課題

日本の聴覚障害児教育における人工内耳の受けとめ方の特徴として、2つ指摘できる。第一に、1990年代後半期以降、聴覚障害教育現場におけるCIの傍観的受けとめ方が参与的に、装用児を受容する方向へ変容した。第二に、2000年代以降、現場の受けとめ方は中立的になったように見えたが、否定的受けとめ方がなくなったのではなく、「隠れ否定」として潜在している。それまでの傍観的受けとめ姿勢から、装用児を受容する姿勢への変容を裏付ける城間将江（日本の人工内耳リハビリテーションを開拓してきた言語聴覚士・国際医療福祉大学）の報告を紹介する。

人工内耳が導入された当初は教育界から反対の声がきかれることが多かった。現在では人工内耳装用児をかかえる教育機関が多くなり、むしろ積極的に人工内耳を支援する教師も増えてきた。その背景には、人工内耳装用の有効性を実感するとか、あるいは就学時の時点で既に人工内耳を装用している子どもに遭遇せざるを得なかったという事実があるかも知れない。

親が最新医療に関する情報に詳しいことや人工内耳手術の低年齢化が進んできたこともあって、教育機関に関わる前に医療措置がなされることが多くなってきたこともあげられよう。（城間2000:129-134）

経緯は色々あるが、聾学校をはじめとする聴覚障害教育等専門機関で、受け入れられるCI装用児が増えていった。それによって、今までCI装用児との接点がなかった人たち、教員や聴覚障害児の親が装用児と身近に接触して、その有効性を実感する事例が徐々に増えたと想像される。CIに懐疑的な教師であっても、入学してきた装用児自身に、他の子どもたちと同様に指導者として対峙したケースがほとんどだろうと推察される。すなわち、現場で目の前の子どもが装用しているCIの有効性や、教師（指導者）・親たちのCIの受けとめ方の如何にかかわらず、子ども達をまず受け入れたことでCIの実状や課題に触れることができたのである。CIの効果にも個人差があることを知り、それぞれの状態に合わせた環境整備をする必要などを理解していった。CI装用児と係わる教員が増え、年数も重ねていくことで、聴覚障害教育現場では「人工内耳」に抱いていた抵抗感、漠然とした不安感が薄れていった。ろう・難聴教育研究会から出された以下のコメントが明らかにしている。

「人工内耳は、ろう者の存在を脅かす不気味な怪物なんかではない、新種の補聴器だ」からろう者として人工内耳を使いこなしていけばよい、ということになればよいと思います。

「ろう者の存在を脅かす」のは、人工内耳ではなく、社会の障害者差別であり、ノーマライゼーションの理念の過少ではないでしょうか。（矢沢2004:112）

上の見解は、同研究会が所属している「ろう教育の明日を考える連絡協議会」にも影響を与え、同連絡協議会が全日本ろうあ連盟とともに発行した『日本の聴覚障害教育構想プロジェクト最終報告書』に掲載された人工内耳についてのコメントにも表れている。

1990年代、人工内耳手術が幼児にも適用されるようになり、聴覚口話法の理念・方法をより徹底したものとして、人工内耳が広まりつつある。ここに、聴覚障害教育が、手話と人工内耳の二極に分解するのではないかと危惧される事態となっている。

だが、冷静に人工内耳の効果や意義が評価されるにつれ、人工内耳は『聴覚障害』そのものを解消する魔法の機器ではなく、また聴覚障害者に敵対する怪物でもないことが明らかになってきた。『人工内耳は補聴器の一種である』という認識が受け入れられつつあり、その上で、人工内耳と手話の共存が、今後の課題として登場している。つまり、聴覚口話法（人工内耳）と手話は、二者択一でもないし、互いに他を否定するものでもないことが明らかになりつつある。

（日本の聴覚障害教育構想プロジェクト委員会2006:21）

ろう・難聴教育研究会の言説や『日本の聴覚障害教育構想プロジェクト最終報告書』の言説を逆説的に読み説くと、これらの見解が出される以前は「人工内耳は『聴覚障害』そのものを解消しようとする、聴覚障害者に敵対する怪物ではないか」との懸念が抱かれていたのだろう。

2000年代以降は表面上否定的受けとめ方が無くなったように見えるが、否定的受けとめ方は「隠れ否定」として潜在した。ろう者団体等が手話とCIの共存を提案するようになってしばらく経つが、2012年に金沢大学の武居渡が手話と人工内耳の共存に向けた提案を示している。

技術の進歩や社会の変化によって、聴覚障害者は多様な生き方ができるようになった。

ある聴覚障害児がどの生き方を選ぶのか、重大な選択を教師や第三者が決めることは到底できない。幼いため本人が決めることもできない。だとすると、決められるのは保護者しかいないのである。

しかし、保護者の選択を必ずしも聴覚障害者本人が是とするわけではない。

親の教育方針や選択に対して強い不満を持つ聴覚障害者も出てくるはずである。

ここに、聴覚障害者教育の難しさがある。

容易に解決できない問題に対し、私は以下のように考える。ろう学校教師や聴覚障害の専門家ができることは、保護者に悩んでもらうことだろう。人工内耳に心が傾いている保護者に対しては、手話の魅力や手話コミュニケーションによって得られる豊かな心の育ちなどの話をして、容易に人工内耳の決断をしないように悩んでもいただく。また手話で育てるという方向で考えている保護者に対しては、デジタル補聴器や人工内耳の近年の目覚ましい成果について話をして、悩んでもいただく。そうやっていろいろ悩み、他の選択肢についてもしっかりと勉強し、最終的に決めた決断に対して、背中を押すのが専門家の役割ではないだろうか。

そして願わくは、大人になったどの聴覚障害者も、日本語の読み書きと手話の両方を獲得（習得）してほしい。〔中略〕

そして社会で活躍し、社会を変えていくためにも、日本語の読み書きの力もしっかり獲得してほしい。どんな方法で教育をうけても、聴覚障害教育の目指すところは、最終的には同じところに行きつくのではないか。

(武居2012:2-3)

この提案は、聴覚障害児への日本語獲得のコミュニケーション手段として「人工内耳装用による聴覚（口話）法」を選ぶのか、「手話法」を選ぶのかの決定について、双方を互いの試金石として提示することで、聴覚障害児の日本語獲得に導こうとする親の本気度を確認しようとするものだろうと解釈できる。要はどちらをコミュニケーション手段として選ぼうが、魔法のように日本語が獲得できるものではないという信念が武居のことばからは感じられる。

本稿で指摘した「隠れ否定」は、人工内耳の手術の選択の際の試金石になるかもしれない。「隠れ否定」も覚悟の上で手術するのであれば、「聴覚口話法による日本語獲得の指導が楽にできそうだから……」という安易な選択に対しては熟慮を求めるようになるだろう。

「隠れ否定」は、人工内耳への誤解や偏見から生まれると考える人もいる。もちろん、誤解を解くべき努力や工夫はすべきである。そうではなく、人体にモノを埋め込むことに生理的に拒否感を持つ立場からの批判もある。人工内耳に対して常に疑問を投げかける観点が社会に存在し、コミュニケーション手段として「手話」を提案する立場の情報に接することは「人工内耳の手術」や「聴覚口話法」に真剣に向き合い、選択する試金石となるだろう。ただ、人工内耳への批判的観点が強くなり過ぎると、装用児とその親を否定する論理にもなり、偏見と差別に繋がりがかねないことに留意すべきである。「隠れ否定」や「人工内耳批判」は、批判を否定するのでも、無条件に受容するのでもなく、現状の反省や改善、新しい価値観創造に繋がる機会を与える異文化とのコミュニケーションと位置付けることを提案する。

本章では、教育に焦点を当てた人工内耳の受けとめ方の変遷を見てきた。人工内耳に対する批判が低くなってきたこと、しかし「CIへの批判」がなくなった訳ではないこと、「隠れ否定」のような見えない負の評価があることもわかった。それを否定するのでも、無条件に受容するのでもなく、現状の反省や改善、新しい価値観創造に繋がる機会を与えるという、一種の異文化とのコミュニケーションとして位置付けることも提案した。

次章では、CIやその治療の導入が聴覚障害教育に与えた影響のうち、1970年代から1990年代までの状況を整理し考察するというテーマで医療領域に焦点を当てて見ていくことにする。

第3章 人工内耳（治療）の導入が聴覚障害教育に与えた影響

—1970年代から1990年代までの状況—

第1節 はじめに（背景、研究方法等）

前章では、日本の小児人工内耳受容の歴史を、聴覚障害教育領域に限定して論じた。

本章では、CIを導入した医療領域が、聴覚障害教育に与えた影響を見ていく。具体的には、海外でのCI開発が日本の一部の医師に知られ始めた1970年代から、小児にCIを導入し始めた1990年代までを対象に、CIの導入が聴覚障害教育に与えた影響について論じる。特に1990年代に着目しているが、その理由は1990年代（後半）に聴覚障害教育領域におけるCIへの評価が否定から肯定的姿勢に変化しており、CIが聴覚障害教育に与えた影響を語る上で最重要期と考えるからである。本章の目的は、第一に聴覚障害教育領域に影響を与えた医療におけるCIの受けとめ方や制度の変化の解明、第二に聴覚障害教育のCIの受けとめ方の変容過程の解明である。研究方法是文献資料の分析である。CI開発、国内の医療や行政の取り組み、マスメディアの取り上げ方が把握できる書籍、論文、ウェブサイト、新聞記事を収集し、CIの受けとめ方や制度上の変化を整理して、聴覚障害教育領域におけるCIの受けとめ方への影響を分析した。さらに、医療へのCI導入が聴覚障害教育に与えた影響について現代的意義を検討する。

第2節では海外のCI開発の歴史（1960年代～1990年代）、第3節で海外のCI開発に対する日本の受けとめ方（1970年代）、第4節で日本の医療におけるCI導入による聴覚障害教育への影響（1980年代～1990年代）を述べる。最後に、本稿の成果とまとめ、課題を提起する。

高橋（2012:71-77）の調査で分かったように、全国の聾学校のうち、88.2%の乳幼児教育相談、89.5%の幼稚部、85.5%の小学部にCI装用児が在籍しているほど、CIが容認されるようになった過程を、本章では医療や医療に関連する制度等に視点を当てて明確にしてい

第2節 海外における人工内耳開発の歴史（1960年～1990年代以後）

聴覚と電氣的刺激を結びつける試みは、1800年に科学者アレキサンドロ・ボルタが、通電した金属棒を自分の耳に差し込み、音の感覚を覚えたことに始まると言われる（Epstein, 1989=1992:31-32, 44-65）。ロバート・フィンによれば、その後、聴覚障害者の聴神経への電氣的刺激の試みは、1930年代から欧米で実施されたが、臨床応用に至らなかった。1950年代後半、フランスの科学者アンドレ・ジュルノとシャルル・アイリスが人工内耳開発に協力的な聾者の内耳に電極を挿入して、聴神経の電気刺激に成功した。電気刺激で言葉のリズムを認知し読話の助けになり、近年のCI開発の基礎となった（Finn, Robert 2003:日経サイエンス）。

以下では、単チャンネルCIと多チャンネルCIの開発と普及を説明する。

2.1 単チャンネル人工内耳の開発

1960年代、アメリカではウィリアム・ハウス（ハウス耳科学研究所）が多チャンネルCIの開発を試みたが、短期間に摘出トラブルが続いて単チャンネルCIに絞って研究せざるを得なくなった。単チャンネルCIは電極数も少なく、埋め込む場所を蝸牛内に限定せず、蝸牛外を選ぶこともできた。当時は、蝸牛内に残存する有毛細胞保存の観点からも、感染症リスクの低い観点からも、

単チャンネル蝸牛外埋め込み式は安全性を優先した方式であった。それに対して多チャンネルCIは電極数も多く、それを蝸牛内へ埋め込む手術は、電極挿入時や摘出しなければならなくなった時に有毛細胞の損傷や感染症を起こす危険性があった。事実、ハウスが多チャンネルCIを埋め込んだ患者たちは、アレルギー反応や感染症をひき起こし、短期間で摘出しなければいけなくなった（Epstein1989=1992:35）（伊藤1988:779-786）。

しかし、人体への安全性の問題に直面し周囲から厳しい非難を受ける事態となっても、ハウスのCI開発への情熱は消えなかった。多チャンネルのCI開発は諦めざるを得なくなったが、初期には据置型であったCIを装着して活動できる携帯型に改良したり（1968年）、多職種の専門家とチームを組んで、術前から術後に渡って行う評価、訓練プログラムやリハビリシステムを作ったりした（伊藤1988:779-786）。1973年、アメリカのカリフォルニア大・サンフランシスコ校で開かれた、CIをテーマにした初の国際会議「高度感音難聴者の治療のための聴神経の電気刺激に関する国際会議」（以下、CI国際会議）で、ハウスは開発した単チャンネルCIと12症例を報告するとともに、CIリハビリシステムを提案した。ハウスの他にも、ロビン・マイケルソンらによる7症例、ブレア・シモンズによる2症例など、初期の成功報告があった。

だが、科学者団体は、CIのヒトへの適応に強い抵抗を示した。第一の理由は、CIの安全性、有効性のデータは動物実験からでも得られるという倫理的問題である。第二の理由は、感音性聴覚障害は不可逆的で、機器は作用しないという当時の「常識」である。たとえば、ある聴覚生理学者は、CIは既に死んでしまった神経を刺激する、効果のない医学的試みと考えた（シンドラ1999）。感音難聴者の聴器で損傷が見られる部位は、ほとんどが蝸牛内コルチ器にある有毛細胞であり、聴神経そのものではない。CIは、損傷の大きい有毛細胞ではなく、損傷のない聴神経そのものを刺激する。当時は内耳の機能や病理が現在ほど詳細に把握されておらず、学者でもCIに誤解や偏見を持つ時代的制約があった。

CIの国際会議は上記のような混乱を招いた一方で、少数の研究者以外の医者やろう団体、一般人には「人工内耳の研究開発の事実」が知れわたった。会議後、耳鼻科医の他に複数の専門家が協力して多くのCIチームが世界中で作られる契機になった。また、米国予防衛生研究所・NIHは助成金を提供する等、CIの基礎研究および臨床研究を支えた（Finn, Robert2003）。米国食品医薬品衛生管理局（以下FDA）は1984年にハウス/3M社製単チャンネルCI、1985年にはコクレア社N22多チャンネルCIの販売を認可した。その後、N22の聴能面の有効性が明確になっていくのに対して、ハウス/3M社製は明らかな有効性を示すことができず、1987年には製造を中止することになった（渡辺1992:14-31）。

2.2 多チャンネル人工内耳の普及

ハウスらのCI開発に触発されて、1967年、オーストラリアのグレアム・クラーク（メルボルン大学）は研究を開始した。彼は動物への試験を何度も繰り返すことによって、ハウスや他の研究者が直面した多チャンネルCI埋め込みの安全上の問題を克服した。1973年に猫を用いた実験研究結果を発表、1978年に10チャンネルCI試作品を、中途失聴成人に埋め込む手術を行った。1982年、ニュークレアス社（後にCI部門がコクレア社として独立する）は22チャンネルCI（以下N22）の手術、1983年にはN22の小児（後天性聾）への手術を開始する。1984年、コクレア社はアメリカのFDAにN22の販売承認を申請、安全性と性能面から評価され、翌1985年、FDAから18歳以上後天性聾への販売を認可された。1980年代後半の一時期、ハウス/3M社製単チャンネルCIとN22・多チャンネルCIは並存していたが、性能面の限界からハウス/3M社製は生産中止となる。1990年にFDAは、N22の小児への適応を認可した。1996年、FDAはアメリカのアドバンスド・バイオニクス社（以下AB社）製クラリオン16の販売を認可、ヨーロッパ（オーストリア）のメーカー、メドエル社も1990年代からCI市場に参入、世界のCI三大メーカー（コクレア

社、AB 社、メドエル社）による多様な新型CIの開発競争時代に入ってしまった。CIは機器（外部・内部）も音声刺激処理方式も多様になり、聴こえの性能だけでなく、デザイン、使いやすさなど色々な側面から品質が向上し、世界的には1990年代後半から両耳装用の流れができた。

以上を整理しよう。当初より多チャンネル式の性能の優位性は想像されていたが、CI開発初期は、安全性を重視したリスクの少ない単チャンネル式の開発と製品化が先行した。安全性の問題を克服した多チャンネルCI・コクレア社のN22が登場すると、ライバルメーカー自身が単チャンネルCIの生産中止を決定した。ハウスが提案した、多職種連携による術前から術後にわたるリハビリシステムは、性能が向上し多様化した多チャンネルCIの治療訓練に活かされることになった。

第3節 海外のCI開発の日本での受けとめ方（1970年代頃）

ハウスに対しては否定的な評価も少なくないが、前述のように肯定的な言及もある。シンドラ（1999:2）は外部機器を装着しながら日常生活ができる改良を行った点や、チームによるリハビリシステムの提唱等、功労面に注目した。

日本では、多チャンネルCIの導入を始めた東京医科大耳鼻科医・船坂宗太郎の、ハウスや単チャンネルCIに向ける評価（船坂1987:450-452）は厳しい。それは、彼がハウスの試みを知る以前、1968年にシモンズ（スタンフォード大教授）の多チャンネルCIの論文に出会っていたためでもあるだろう。6本の電極を使った多チャンネル刺激装置の説明と、聴神経を電気刺激した時の音の感覚と語音弁別の研究論文である「ヒトの聴神経電気刺激」を医師仲間に見せてもらい、読後「恐れに似た興奮と諦め」を感じたと、船坂（1996:80-81）は振り返っている。当時、日本の耳科学や耳鼻科医の間では、内耳疾患による難聴は絶対治せないのが常識だったことにも触れているので、その領域に挑めば異端者扱いされると船坂は直感したのではないだろうか。1980年代に入って、オーストラリア・メルボルン大のクラークの15チャンネルCIに関する論文に出会うまで、船坂のCIに挑む願望は封印されることになる。このように1970年代は、一部の耳鼻科医は欧米で内耳への電極埋め込みが内耳性感音難聴治療として試みられていることを知っていたが、日本への導入は非現実的と諦めざるを得ない時代であった。

1973年、後に単チャンネルCIの治療を日本に初導入する神尾友和（日本医科大学耳鼻科医）はアメリカに留学し、CI開発を行っているハウスに弟子入りして耳科学研究所で手術技法を学ぶ。この時期のハウスは、CI開発研究の先駆者として第一線で活躍していた。それは、前述のCI国際会議での発表症例数（ハウス12、マイケルソン7、シモンズ2）、CIリハビリシステムの提案、批判の矢面にも立っていた状況から間違いない。ハウスに弟子入りした神尾の大きな目的は、CIの手術技法の修得だったといえる。1976年、ハウスの下での留学を終えアメリカから帰国した神尾は、勤務する日本医科大にて、「神経耳科学における最近の進歩について」と題した講演で、耳科学研究所で学んだ「人工蝸牛による高度難聴者の治療」と「内耳麻酔による内耳障害の診断」について報告している。同年、ハウスも日本耳鼻咽喉科学会総会の講師として招かれて、CIの講演を行った。しかし講演の後、単チャンネルCIの手術を実施したのは、1980年から1986年までの間は日本医科大学病院のみ、1987年に帝京大学病院、1988年に愛媛大学病院、約8年間で手術を実施したのは3病院だけであった。この結果から、二つの講演の参加者のうち、実際に導入を検討した医者はほとんどいなかったことが分かる。主催した

耳鼻咽喉科学会や大学はCIへの関心があったから神尾やハウスを招聘したはずであるが、あくまでも遠い未来に向けての漠然とした期待程度であったのだろう。

第4節 医療における CI 導入が聴覚障害教育に与えた影響（1980～1990年代）

第1項で、聴覚障害教育の人工内耳の受けとめ方の変遷を概観し、第2項、第3項で、日本の医療におけるCI導入が聴覚障害教育に与えた影響に言及する。その前に、1980年代から1990年代の「医療」、「工学（技術）」「制度」等におけるCI導入の変化を整理した年表「日本における CI 開発の歴史」（表5）を提示する。

4.1 聴覚障害教育の CI の受けとめ方の変遷（1980～1990年代）

聴覚障害教育領域におけるCIの受けとめ方の変遷をみる際、第2章で論じたように、聴覚障害教育理論形成の先導的役割を果たす観点（以下「先導的観点」）と、聴覚障害児教育実践現場にみられる「現場的観点」があることを整理しておく必要がある。なお、「先導的観点」のCIの受けとめ方を見ていく際、本稿でも月刊の実践研究『聴覚障害』誌の言説を参照することにする。理論や実践面で聴覚障害教育界に与えてきた影響力の大きさから同誌を代表文献として採用したが、聴覚口話法を重視する方針の聾学校の教員を中心に編集されているため、別の立場、例えば手話を活用する立場からみたCIの受けとめ方の把握は充分ではないことを断っておく。

先導的観点と現場的観点の受けとめ方を比較すると、1980年代前半は、どちらの観点でも人工内耳は異次元的あるいは空想的なものとされ『聴覚障害』のテーマにならなかった。CIを受けとめる対象となる時期は、『聴覚障害』に取り上げられた1985年と1989年である。「蝸牛への電極埋め込み」、「蝸牛移植」という名前を使って紹介しているものの、傍観的姿勢の記事で、自分たちが現実に生活している世界とは別世界の話題という姿勢である。

1990年に初めて「人工内耳」をテーマ名に使用した記事が出た。それはフランスの小児CI療育事情を伝える大沼直紀（日本の先駆的教育オーディオロジストでありその研究者。当時は筑波技術短期大学教授）の「子どもの人工内耳」である。

その後、1993年の特集号発行までの間、1991年度に4件、1992年度に11件の小児CI手術が実施されている（人工内耳友の会1999:47）。その間、日本における小児CI事情を伝える記事が全くないことから、筆者は『聴覚障害』誌の先導的観点のCIの受けとめ方を「表面的に中立を装いながら、実は疑念があった」（田中2013:61-65）と解釈した。1993年のCI特集号に掲載された記事は、どれも中立的に書かれていた。『聴覚障害』誌に CI 装用児への教育実践の記事が掲載され始め、肯定的受けとめ方の姿勢は 1990年代後半から見られる。

現場的観点のCIの受けとめ方の変化については、装用児の親の体験談（人工内耳友の会東海ウェブサイト「装用記」）をみていく。要約すると「聴力の重い子どもには積極的にCIを検討する方針のある通園施設、理解を示す方針のある聾学校のどちらも、1990年代半ば頃までは、親が補聴器による聴能効果の見られないわが子にCIが必要か迷っていると『とんでもない』とか『小さい子にかわいそう』とあからさまに反対した。ところが、1990年代後半になると、CIの検討の勧誘やリハビリに協力的になった」など、その頃の状況が記されている。

上記は極端な例ではあるが、聴覚障害児教育の現場では、1990 年代半ばを境にCIの受けとめ方が明らかに変化した。1990年代前半からCIの手術が始まり、数年経過した頃から、聾学校や

通園施設に通い始めるCI装用児達が徐々に現れてCIは身近になった。それまで懐疑的または無関心であった親や指導者も、CIの是非ではなく、目の前の装用児と向き合うことを求められた。CIが抱える現実的な課題に気付くと同時に、有効性も実感する。

表 5：日本の人工内耳開発の歴史（1980～2000年以後）

※各メーカーウェブ、1980～1990年代ACITA会報の装用者情報から年表作成

西暦	領域	詳細状況
1980	医療	神尾ら日本医科大学グループが本邦初の単チャンネル人工内耳(米・ハウス耳科学研究所製)埋込み術実施
1984	医療	上記グループが単チャンネル CI(米・3M 社製:前製品の改良タイプ)の 2 症例目に手術実施(1986 年に最後の 3 症例目実施)
1985	医療	船坂ら(東京医科大)が本邦初の多チャンネル人工内耳(豪・コクレア社製 N22)埋込み手術実施
1986	医療	京大医学部、学内の倫理委員会「蝸牛移植」を「生体移植」と誤解、CI 臨床応用承認に手間取る(伊藤,1998)
1987	制度	厚生省、東京医科大・虎の門・京大、3 病院における N22 埋め込み手術を治験として認可
	技術開発	米国 3M 社単チャンネル CI 製造中止
1988	医療	帝京大、単チャンネル CI(3M 社製)埋込み手術を 2 症例に実施
	制度	愛媛大、単チャンネル CI(3M 社製)の埋込み手術を 3 症例に実施
1988	制度	札幌医大、琉球大、N22 の治験参加(合計 5 施設における治療を治験として厚生省が認可)
	技術開発	日本コクレア社、「豪・コクレア社製 N22 ミニシステム」を厚生省に薬事承認の申請をする
1990	技術開発	日本コクレア社、「豪・コクレア社製 N22 ミニシステム」を厚生省に薬事承認の申請をする
1991	制度	厚生省、豪・コクレア社 N22 ミニシステムを薬事承認する(1 月)。高度先進医療の適用承認する(10 月)。
1994	制度	厚生省、豪・コクレア社 N22 ミニシステムの保険適用を認める
1995	技術/制度	厚生省、豪・コクレア社 N22 スペクトラ(音声処理能力向上タイプ)の CI)を薬事承認する
1996	技術/医療	船坂らにより米・アドバンスト・バイオニクス社(以下 AB 社)製クワリオン 16(音声刺激頻度増加タイプ) の初手術
1999	技術/制度	厚生省、米・AB 社製クワリオンシリーズ、豪・コクレア社製 N24 スプリット・エスプリを薬事承認(音声刺激頻度増)
2000	行政制度	厚生省、コクレア社製 N24 と米・AB 社製クワリオン 16 の保険適用を認める
2007	技術/制度	厚労省、オーストラリア・マトエル社製 Combi40+(電極深部挿入タイプ)薬事承認し保険適用も認める

1990年代後半、上記体験談の装用児が在籍する指導機関では、1990年代前半期まで否定的であったCIの受けとめ方が肯定的または協力的に変容した。しかし同時期、大半の現場では装用児はまだ身近な存在ではなく、受けとめ方は賛否が混在していただろう。2000年代に入ると装用児数は増加し、日本全国の聾学校に一定の割合でCI装用児が在籍するようになり、聴覚障害教育においてCIは無視できない存在となる。1990年代後半は、その兆しが見え始めたといえる。

4.2 医療における CI 導入状況（1980 年代）

4.2.1 医療における単チャンネル CI 導入期（1980 年前後～1984 年）

1980年代前半の手術は単チャンネルCIに限られ、医療領域での受けとめ方、評価も、肯定か保留か定まっていなかった。1985年から1988年は単チャンネルと多チャンネルCIの手術が同時並行で実施されたが、社会で一定の評価を得て関連制度の整備につながるのは多チャンネルCIだけである。

日本の医療やマスメディアはCIをどう受けとめたのか。日本でCIを初めて導入した神尾が1980年から1986年に執刀したのは3症例のみ（神尾1990:477-482）で、医療側や患者側からの評価

はさほど高くはなかった。しかし、1981年5月16日『毎日新聞』朝刊社会面に、日本初単チャンネル型人工内耳の埋め込み初症例が「電子の耳で音が戻った」という見出しで「『電子の耳』を埋め込むことによって、全く音が聞こえなかった人が三十八年ぶりに音を聴くことができるようになった」、「『電子の耳』はストマイ難聴など内耳性難聴だけに効果があり、聴こえるのも言葉ではなくモールス信号のような音という限界はあるが、大きな福音になりそうだ」と紹介される。

その後、医療領域から新たな報告がなかったせいか、マスメディアの単チャンネルCIへの肯定的評価は続かなかった。日本医科大学による手術に続いたのは帝京大学、愛媛大学のみで、全国の病院も様子見以上の評価をしなかった。開発国のアメリカも同様で、アメリカで多チャンネルCI（N22）の有効性が明白と認められた直後の1987年には、単チャンネルCIの製造元の3M社は製造を中止した。神尾が担当した単チャンネルCI症例（ハウス研究所製シグマ型1例、3M社製アルファ型2例）を総括した論文「単チャンネル方式人工内耳の実際」（神尾1990:477-482）で、「高度難聴者および聾のリハビリテーションとしての人工内耳の最終的なゴールは、健常者と同じように会話を楽しむこと」である。自分の経験した単チャンネルCIの3症例は「読唇なしに会話を十分に理解することは不可能」であったとし、ハウスの単チャンネルCIの限界を認めた。しかし、「1961年から今日までの約30年間に渡るW. House単チャンネル人工内耳に対する精力的な活動が、現在の多チャンネル方式の基盤となっていることを忘れてはならない」と、ハウスと単チャンネルCIの果たした意義に触れている。実際、長年に渡るハウスのCI研究と、単チャンネルCIの開発が果たした歴史的意義を再認識すべきだろう。

聴覚障害教育領域では、CI治療さえ知られていなかった。一部で話題になることがあっても、非現実的な治療法で、何十年か先には治療法が確立しているかもしれない「空想の話」に過ぎなかった（田中2013:50-72）。

4.2.2 医療における多チャンネル CI 導入期（1985 年～1989 年）

多チャンネルCIも一定の評価を得るまでは紆余曲折を経た。初めて日本に導入した船坂は、1985年から1987年頃までを「困難の連続」と述べている。

日本耳鼻咽喉科学会、日本聴覚医学会で発表したとき、討論もなく、何となく反対という雰囲気でした。「船坂も『ヤキ』がまわったナ」との噂が私にも届いたのです。日本で「医療用機器」として認められるのには厚生省の“治験”の許可をとることが必要。役所はコンセンサス(多くの関係者の同意)を大切にします。このような学会の雰囲気では『コンセンサス』がないとの理由で門前払いになる可能性があります。幸い読売新聞が人工内耳をトップ記事として報道、NHKや多くの報道機関が「画期的治療」等と紹介、オーストラリア大使館の通商部の厚生省への働きかけもあり治験許可に至りました。

（中略）人工内耳は当時でも1台230万円で、厚生省の規定では入院・手術・薬代を含めて治験に約二億円をニュークレウス社が負担しなければなりません、データの正確さと情報の速さで世界的に信用されている米国FDAが認可していた事情もあり国際的には通用しません。ニュークレウス社、オーストラリア首相から日本政府あての抗議と代議士を通じて厚生省に善処をお願いして解決しました。（船坂1998:34-35）

人工内耳友の会10周年記念誌に掲載された「人工内耳手術を始めた頃のこと」には、1986年に京大病院ではCI治療を早期に導入、京大医学部倫理委員会に人工内耳臨床応用実施を申請するも、なかなか承認を得られなかったこと、『蝸牛移植』という直訳が『生体間移植』と誤解とされたためと分かり後に承認された経緯が記されている(伊藤1998:63-65)

多チャンネルCIは単チャンネルCIと比べて短期間に肯定的に評価されて、後に制度も整備されるが、1980年代半ばは医療領域にさえ、用語の説明不足が誤解を招きかねない時代だった。CI手術を実施する病院の倫理委員会の対応からみて、聴覚障害教育領域での理解を得るのは、なおさら困難だったろうと想像される。しかし、初手術実施5か月後の1986年5月15日『読売新聞』朝刊第一面に、「人工内耳で聞こえた、日本で初の手術成功」と肯定的に取り上げられる。マスメディアからは早々に肯定的評価を得たが、1986年頃は単チャンネルよりやや改善した程度で世界的評価も定まっておらず、医療領域もすぐには肯定的な評価をしなかった。しかし1988年頃からN22への評価が肯定方向に変わった。単チャンネルCIメーカー、米国3M社もN22の優位を認め、自社製品の製造を1987年に中止した。1988年、東京医科大学病院STであった城間将江も、後に日本の装用者(手術・リハビリ後の患者、東京医科大・虎の門病院16名)の聴取能成績から、N22が聾患者に有効と報告した(城間1989:89-97)。1980年代末にはN22の優秀性が世界や日本のCI治療実施病院・医療関係者に確認され、マスメディアを通じて新治療として好意的に受けとめられた。

1980年後半期、N22の有効性が確認され始めても、耳鼻咽喉科学会は適応の見解を示す様子を見せなかった(船坂1998:33-39)。CI治療に関心の高い病院は治験に参加し、外国医療機器であるCIの輸入の早期承認を目指して、CIの有効性や安全性の実証を行った。1987年には東京医科大、虎の門、京大が、1988年には札幌医科大、琉球大の合計5病院が治験に参加(1989年終了)した。治験の適応患者の選択基準を5病院共通で実証しなければならない法律上の制約から、世界基準に合わせて共通の基準を定めた(平均聴力が両耳共100dB以上の高度難聴、②補聴器装用でも会話が不可能、③18歳以上で言語習得後に聾になった者、④発音に歪みがない、⑤家族の協力が得られる、⑥蝸牛が電極挿入可能な状態、⑦内科的に問題がない等)。その後、治験は全般的に良好な結果となった。

ところで、患者側のCIに対する評価はどうだったのか。日本のCI装用者数の推移は、単チャンネルでは1988年までの装用者累計は10人未満、メーカーによる生産中止の事態が起きて治験終了となった。単チャンネルCIの治験開始期は不明であるが、『よみがえった音の世界』で、CI開発の歴史と機器の仕組みの執筆を担当した渡辺真一(当時日本コクレア社副社長)が「シングルチャンネル人工内耳」にも触れ、「この製品は1987年には製造が中止されていたため、治験も打ち切りとなりました」と明記している(渡辺1992:14-31)。このことから、神尾あるいは他の単チャンネルCIに関わった医師が、薬事承認を前提にした治験の手続きを取っていたと考えられる。

多チャンネルCI装用者数は1(人)/1985(年)、3/1986、13/1987、30/1988、47/1989、60/1990([ACITA]1998)、年度毎の新装用者数は、1/1985、2/1986、10/1987、17/1988、17/1989、13/1990といった状況で、確実に年度毎に新しい装用者が増えていった。健康保険適用の前段階の時期であることを考えると、自己負担額が大きくても音の世界を回復したい中途失聴者の強い思いに支持されたといえるだろう。

聴覚障害教育領域がCIから受けた影響については、話題に上ることすらない段階であった。

聴覚障害教育に関係する研究者や現場指導者たち、イギリス・マンチェスターで開かれた聴覚障害教育国際会議の参加者たちは「人工内耳埋込み治療」がろう者の反対運動の的であることを知る。この時期は、国際レベルでも安全性や有効性ともに未確認の段階で、ろう者の人権侵害に及ぶ恐れもあり、CI治療に疑念または保留の立場をとる者が多かった。聴覚障害教育領域の先導的立場にある『聴覚障害』誌は、1985年夏の国際聾教育学会でろう者の反対デモの対象となった「蝸牛への電極埋め込み法（人工内耳：引用者注）」という新治療（科学的にも倫理的にも未解明の治療法）として取り上げただけで、その後、1989年に触振動補聴器とともに話題にした記事が1件掲載されたのみで、大きな話題にはならなかった。

1985年12月、東京医科大で初の多チャンネルCI手術が行われたが、翌1986年5月の読売新聞、1987年1月のNHKテレビ放映で一般にも知れ渡った。それでも『聴覚障害』には取りあげられず、現場でも大した話題にならなかった。その頃、聴覚障害教育現場には装用児がいなかったせいも、聾教育に近い人たちがCIを異次元のものとしてしか受けとめられず、情報交換の対象にもならなかったのだろうか。いずれにしろ教育領域は、医療におけるCI導入の影響をほとんど受けていなかった。

4.3 聴覚障害教育現場におけるCI普及前時代(1990年～1999年)

1980年代後半からの治験は良好で、1991年1月に厚生省はN22を医療機器として認可した。前年、アメリカのFDAは言語獲得前失聴小児へのN22の適応を認可している。

船坂（1998:33-39）の回想も加えて整理すると、1980年代半ばから1990年代初期、日本ではCI治療は医療領域にさえ誤解されたが、患者、CIに関わる医療関係者、マスメディア、政治力を味方につけて厚生省から肯定的な評価を得る。1991年には法的に正式医療機器として輸入も認められる。しかし、その後も耳鼻咽喉科学会は「健康保険適用に向けた運動」と関わりを持たず、CI適応基準も治験の5病院が世界基準を参考に決定した。

1991年から小児へのCI埋込み手術が開始された。その前年、1990年にFDAが先天性聴覚障害児をCI治療の適応対象として認めたことの影響もあっただろう。1994年には健康保険適用が認められるが、これは成人へのCI治療で重ねた有効性と安全性の実証、患者自身の支持、そしてマスメディアの支持が後押しとなった。CI関連制度が整う中、装用児は聴覚障害教育現場に入っていく、関係者と装用児に関わる機会が生まれた。それにより、教育現場ではCIに対する抵抗感や偏見、過信なども減少し、中立・肯定方向の受けとめに変化した。

ここで、CIの小児への適応を決めた条件を確認する。具体的には、1991年に2名の小児への手術を実施した東京医科大病院の適応条件を参照する。船坂(1992:14-31)によると、「小児の適応が始まったばかりなので、私共の病院では現在のところ言語獲得後の失聴児を対象」とし、「10歳前後なら4～5歳まで、幼児ならば、2歳まで聞こえていたという条件を設け」たとしている。ほかは、「成人の条件とほぼ同様である」とした（①家族の同意を得ていること、②両耳とも、平均聴力が100dB以上であること、③補聴器装用と読話併用によっても会話のきき取りが全くできない人、④言語習得後聾となったもの[成人であれば7～13歳ごろまできき取れていた人]、⑤中耳、内耳蝸牛に重大な病変のないこと、⑥聴神経繊維の活動性が保たれていること、⑦全身状態に異常がないこと、⑧精神的、心理的に安定していること）。

川野道夫は、日本初の小児CI手術を行った京都大学（東京医科大よりも数日早い1991年7月26日実施）の小児の適応基準について、「対象となる言語習得前失聴小児は」、「5～6歳以上、

補聴器ではことばを聞き取れない子ども」と報告している。京大の基準は東京医科大に比べて緩やかであり、適応条件（特に小児も成人も言語獲得前失聴を対象とするかどうかの基準）が病院ごとに違っていたことが分かる。なお、東京医科大は小児へのCI治療開始の準備を1980年代末から始めていた。1990年に城間が渡米して、小児リハビリを視察研修した翌1991年に2人の小児への埋込み手術を行っている。京大病院では、「1989年から行った言語獲得前失聴成人への手術が有効だった成果を踏まえて、1991年に言語獲得前失聴児へのCIの手術とリハビリを行うようになった」。（川野1993:15-21）

他方、聴覚障害者や聴覚障害児の親のCIの受けとめ方は、装用者（児）数の推移からも肯定方向に変化したことが分かる。『人工内耳友の会[ACITA]会報』47号（1999:141）と『人工内耳の現状』（小澤2002）の年度別の装用者数累計を確認すると、1990年は66人であった。1991年は99人、そのうち4人が小児（18歳未満）であった。1994年は373人（小児1割強）、その後、1997年1000人弱（小児1.3割）、1999年1500人弱（小児1.5割強）と、累計も年ごとの装用者も増加した。『人工内耳の最新情報』（渡邊2006）によると、2000年のCI装用者が非常に増加し、その人数を1999年までの装用者数に加えると、累計1920人（小児2.5割）となることが分かった。このように、国内の装用者全体の中、CI児の占める割合は年々微増していった。小児数の増加を支えるのは、重度の聴覚障害児を持つ健聴の親の、CIの有効性への支持である。おそらく、聴覚障害教育の現場で出会うCI装用児たちの聴こえ・発音・簡単なコミュニケーション面の反応の良さなどの状況から、CI非装用児の親たちもCIの有効性と安全性を実感し、支持する流れを1990年代後半に形成していったと考えられる。しかし注意すべきは、CIの有効性に言語力まで含まれるわけではないという落とし穴である。子どもにCIを早期から装用させ、聴こえ・発音・簡単なコミュニケーション面に年齢相応に近い伸びが見られることで、難聴への配慮や工夫をせずにやりとりをすませてしまう親が出てくるのが懸念される。

さらに、これまでもとりあげてきたCIへの根源的な疑念を抱く人たちがいる。木村と市川（1995:354-362）は、「ろう文化宣言」において、コミュニケーション力や言語力を深めるという点でCIは絶対的ではないと指摘し、長瀬（1997:125-129）は、健聴の親による自己決定権のない子どものCI手術の決定の倫理的問題を指摘している。1990年代後半頃からCIは医療領域以外でも徐々に受け入れられるようになり、マスメディアも好意的であったが、これらの声の影響もあってか、一部ではCIへの異論を取り上げるようになった。

CIをめぐる他の領域の動きをまとめる。医療領域では、1987年頃から欧米やオーストラリアで、N22への肯定的評価が定着していた。やや遅れて1988年頃に、日本でも多チャンネル式CIの有効性が発表され、関心を持つ医師や病院が増えた。日本の医療界、特に耳鼻咽喉科学会は、CIに対してすぐに肯定的姿勢をとらなかったが、1998年に適応基準を示し、正式治療と認めた。

そこに至るまでには以下の経緯がある。1980年代後半以降、コクレア社は治験参加の5病院から得たデータの集積資料をもとに、1990年にN22の薬事法承認申請を行った。良好な結果から、翌年には厚生省の承認を得て、1994年には健康保険適用も認められた。そして、日本の医療界で小児CIが標準治療として正式承認されるのは、さらに4年後の1998年、日本耳鼻咽喉科学会によるCI適応基準の明示を待つことになる。2000年以降、新生児聴覚スクリーニングの普及の影響もあり、CIの装用児増加、装用開始期の低年齢化が見られるが、1990年代はその基盤形成の時代であったとも言える。

以上の変化は、聴覚障害教育領域にいかなる影響を与えたか。1993年4月に『聴覚障害』

誌がCIをテーマにした初の特集号を発行した。1991年にN22が厚生省より薬事承認され、健康保険適用の承認の見通しも立ったことから、「人工内耳」に本格的に取り組まなければいけない気運が聾教育研究会に高まったからであろう。1990年代後半には、現場の教師自身からの実践報告が掲載された。1990年代前半期の記事は医療職からの情報提供が多く、受動的だったことと比べて能動的になったといえる。1990年代前半期の『聴覚障害』誌、CI特集号は客観的であった。否定的な論調はなかったが、肯定的側面を強調するものでもなく中立的であったことから、CIに対するマイナスイメージを軽減した。また、CIへの多大な期待や過信を是正することにつながった。1990年代後半期に『聴覚障害』誌に聾学校現場からの実践報告が掲載されたことは、CIと積極的・能動的姿勢で向かい合う気運作りにつながったのではないかと。

当時の機運は『聴覚障害』誌からの先導的発信だけでなく、現実に装用している子どもと親との出会いや触れ合いによって形成されていったものだろう。装用児が聾・重度難聴児対象の指導機関に出入りして、非装用児の親子や指導者に出会う場と機会を持つことになった影響は大きい。非装用児の親には冷静に把握する機会になったであろうし、既に装用している子どもやその親には、CIと積極的・能動的に取り組もうとする環境を家庭外の場でも得ることにつながったことだろう。

第5節 まとめ 聴覚障害教育領域がCI(治療)から受けた影響と課題

本章では、日本の聴覚障害教育領域のCIの受けとめ方に医療領域が与えた影響を考察した。それにより、聴覚障害教育領域がCIから受けた影響が明らかになった。

1980年代前半は単チャンネルCI治療の実験時代で明快な効果は表れなかった。1980年代後半に登場した多チャンネルCI(N22)が、それ以降、主流となって、安全性や有効性も顕著となった。医療現場のN22の装用効果と安全性の実績、成人装用者の強い支持がマスメディアを後押ししてCI治療の普及を牽引し(船坂1996:80-81)、1990年代前半にCIが正式治療として承認される基盤ができた。耳鼻咽喉科学会による正式な適応基準は、CI認定病院が実績を積んだ後を追って、1998年に初基準(2006年基準改訂)が示された。

聴覚障害教育領域では、1980年代前半は代表的研究誌『聴覚障害』でも、教育現場でもCIは話題にならなかった。1980年代後半、成人へのCI治療が開始されても傍観的姿勢、マスメディアが初のCI手術症例を肯定的に取り上げた時でさえ否定的、1991年の初の小児CI手術実施後もその姿勢は続いた。しかしCIの安全性や有効性が周知されるようになった1993年、『聴覚障害』はCIの特集を組んだ。1990年代後半には、CI装用児を受け入れた聴覚障害教育現場の教師の体験報告が掲載された。現場では、1990年後半からCI装用児と非装用児の親や指導者が直接出会うことになり、非装用児の関係者が抱いていた抵抗感は薄らぎ、受容姿勢が形成された。同時期に、小児CI治療の適応基準が示され、聴覚障害教育領域では、以前よりもCIを肯定的に受けとめる状況に変化した。

以上、聴覚障害教育領域は、人工内耳の登場を徐々に肯定的に受けとめるようになり、手話とともに聴覚活用を併用した指導支援が求められ、期待に応じてきたという影響を受けている。その影響は、特に2000年以降の新生児聴覚スクリーニング(聴覚障害選別簡易検査)普及後に著しい。この検査のあと、確定診断までの検査体制・診断後の支援体制が進み、聾学校の幼稚部就園前親子を支援する「早期支援部」は、超早期(乳幼児期)に発見されるようになった中等度から重度の難聴児の早期療育提供専門機関として、重要な立場に立つよう

になった。

補聴器の性能も良くなり、多くの難聴児は早期に補聴器装用・療育を開始して、聴覚活用の可能性が広がった。親子へのコミュニケーション支援は、補聴器や音声語を介したやりとりばかりでなく、手話や表情、視覚を介したトータルなコミュニケーション支援を行い、子どもも、補聴器装用による効果も含めて諸側面の能力を活用しながらコミュニケーション力を開花させていく。聴力が90dB以上の重い聴覚障害を持つ子どもの場合、補聴器装用と手話も介した療育を開始して半年から一年の間の経過観察の結果、補聴器装用効果がみられないことが少なくない。手話を母語として育てていく信念を持つ親以外の多くの親たちは、わが子にCIを埋め込むかどうかの決断を迫られることになるだろう。しかし、意思決定能力のない幼児の時期に行う手術でもあり、本人に代わって手術を検討する親自身の慎重な判断が求められるとともに、聴覚障害児と家族に対して適切で十分な情報提供が必要であると関係者は自覚しておくべきだろう。また、以前、一部の当事者やマスメディアから上がっていたCIへの根源的な疑念についても、今こそ再考すべき時ではないだろうか。

上記の課題も含めて、必要と思われる「当事者のCIの受けとめ方の解明」、具体的には、小児期にCI手術を受けて成人期に達した当事者へのインタビュー結果は、第五章で明らかにしたい。ところで、聴覚障害教育領域は、CI治療の登場を否定的受けとめから徐々に肯定的に受けとめへと変化し、現場では、手話とともに聴覚活用を併用した指導支援が求められ、期待に応えてきたという影響を受けている。1990年代半ば以降、CI治療に対する受けとめ方が否定から中立・肯定方向へと変化していったが、聴覚障害当事者団体の活動から聴覚障害教育がどのような影響を受けたのだろうか。第5章で小児期CI装用当事者の人工内耳の受けとめ方を探る前に、聴覚障害教育が成人のCI装用当事者・聴覚障害当事者の活動から受けた影響について明らかにしていくことにする。何故ならば、CI治療の健康保険適用に繋がる大きな影響を与えた一つに、中途失聴・難聴当事者の活動があげられるからである。

第4章 小児人工内耳受容史に健康保険適用と当事者活動が与えた影響：

1980年代から1994年までの日本の状況

第1節 はじめに

1.1 背景

これまで、日本の聴覚障害教育領域の人工内耳受容に医療領域が与えた影響を見てきた。1980年代前半は単チャンネルCIの実験時代で明快な効果は表れず、後半に登場した多チャンネルCI（N22）が主流になって安全性や有効性が顕著となり、成人装用者の強い支持やマスメディアが後押ししてCI治療の普及を牽引したことが明らかとなった。1990年代前半にCIの健康保険が認められ、治療認定病院も増えて手術の実績が積み重なった後、1998年に耳鼻咽喉科学会は初めてCIの適応基準を示す等の変化が、1990年代後半以降、子どものCI装用の受けとめ方の肯定方向への変化と、その後の装用児数漸増への影響を示した。

また、聴覚障害教育領域に大きく影響した健康保険適用には、CI装用の当事者団体・人工内耳友の会〔ACITA〕（以下〔ACITA〕）が、一般社団法人全日本難聴者・中途失聴者団体連合会（以下、全難聴）と協力して行った署名等の活動が大きく関与したことが、機関誌の記録から明らかとなった。本章は、これまで明らかにしてきたことを発展させ、当事者の会である人工内耳友の会〔ACITA〕の活動と変遷を精査し、聴覚障害教育に与えた影響を明らかにする。

1.2 研究の目的と方法等

本章は、聴覚障害教育における人工内耳の受容に影響を与えた、健康保険適用認定に繋がる当事者団体の活動の精査を目的としている。研究方法は〔ACITA〕の会報等資料（発足から1994年までの活動記録）の整理と分析である。

当事者組織の先行研究としては、立岩真也と寺本晃久（1998）によって知的障害当事者の活動の成立と展開を概観したものがある。聴覚障害当事者の先行研究については、聴覚障害者団体の成立や活動展開の経緯を、ろう者団体の全国組織「全日本ろうあ連盟（以下、全日ろう）」、難聴者・中途失聴者団体全国組織「全難聴」の各ウェブサイト沿革欄や団体が編集・発行している書籍等で紹介している。CI装用者団体の成立と活動の変遷は、〔ACITA〕運営のウェブサイトにも紹介されている。しかし、CI治療の健康保険適用認可に向けての活動の経緯に照準を合わせて論じたものはなく、本章でそれを試みる。

本章の進め方として、次節では聴覚障害とCIを含めた補聴機器、コミュニケーション手段、本研究が調査対象とするCI装用の当事者団体〔ACITA〕について概観する必要があると考え、次項で記していくことにする。その中には、これまでの章で触れたことと重なる部分も出てくるが、当事者活動に焦点を当てて論じる本章でも改めて確認する必要があると考え、簡略にはあるが、敢えて記すことにする。第3節で単チャンネルCI時代、すなわち1980年代前後の状況について概観する。第4節は、1980年代前半の〔ACITA〕発足前の状況、1980年代後半の〔ACITA〕発足時の状況、1990年代前半の健康保険適用に向けた署名活動状況について見ていく。第5節で本章のまとめと残る課題を提起する。

第2節 本章における人工内耳装用の当事者とは

2.1 当事者と当事者活動

2.1.1 人工内耳友の会 [ACITA] (略称: [ACITA])

[ACITA] は、CI 装用者団体の唯一の全国レベルの会である。設立は日本で初めて CI 手術が行われてから 4年目の、1988年 5月である。2014年現在の正会員数は約1100人、装用者総数は1万人以上であることから、[ACITA] への加入率(当事者団体への加入率)は10%強を占めていることが分かる。略称である[ACITA] は「英語の『Association of Cochlear Implant Transmitted Audition=人工内耳を介した聞こえの集い』の頭文字からとった」もので「あした(明日)」と読むこと、日本に多チャンネルCIを導入した耳鼻科医、船坂宗太郎(当時、東京医科大学教授)が会員の明るい未来を願う気持ちを込めて名付けたと、STとして日本のCIリハビリを開拓してきた城間(1998:87)は記している。

[ACITA] (ウェブサイト)によると、活動目的は「関連医療従事者、企業、諸団体と連携して、全国的人工内耳装用者に対する福祉の充実、人工内耳の普及と社会的理解の促進、人工内耳装用者間の相互の情報交換・親睦に関する活動を行ない、障害者の社会的地位の向上と社会参加の促進に寄与すること」、活動内容は「(1) 懇談会の開催(成人の懇談会、保護者と中高大学生社会人の懇談会)(2) 会報の発行(3) 福祉向上に関する活動(①人工内耳の健康保険制度適用のための活動 ②言語聴覚士制度の請願[実現済] ③厚生労働省への福祉助成請願(手術後に体外部機器の故障や破損により購入や修理が必要になった場合の費用、機器グレードアップに関わる費用など) ④装用児へのサポート体制整備[リハビリ体制・教育(調査)体制])(4) 人工内耳啓蒙(①『人工内耳あれこれ』冊子無料配布 ②人工内耳のシンポジウム開催 ③全国各地での集会(人工内耳相談会)開催協力 ④情報提供⑤各種人工内耳関連書籍の販売)(5) 支部、地域の会」である。

2.1.2 [ACITA]会員が求める情報・コミュニケーション手段

[ACITA] 設立初期はほとんどの装用者が会員になったが、徐々に入会率が下がり、全装用者数推計1万人(2014年)のうち会員は約1割であり、そのうち7割が成人期、3割が小児期からの装用者である。1990年までは成人しかおらず、1991年に小児への導入を開始したが、初期の小児の割合は 装用者全体数のうちの1割にも満たず、ほとんどが中途失聴成人であった。求める言語手段は音声日本語であり、CIの他に磁気ループシステム等(集団の場で補聴器が利用できるよう補助する設備)の利用や、筆記による情報保障を希望する人が多かった。手話での情報保障希望者も一部にはあったが、個人差があった。近年は、NHKの番組や街のカルチャーセンターで手話講座が開かれ、一般の人や中途失聴者も手話を学ぶ機会が多い社会になってきたことや、小児期からの装用者も増え、会員同士の交流の受発信手段として手話を使用する者が増えてきている。総会や講演会、勉強会の情報保障は、人工内耳補聴システム、要約筆記、手話等、多様な方法で実施されている。

第3節 人工内耳友の会設立以前の時代(CI導入前の中途失聴者の状況)

3.1 1980年代以前

この時期はCIも日本に導入されておらず[ACITA] も未設立期のため、難聴の当事者団体「全難聴」等、他団体のウェブサイトや会報に紹介されている難聴者関連の動きを時系

列で見えていく。

難聴者の団体“みみより会”WEBによると、1955年頃から聴覚障害を持つ若者の有志（聾学校高等部生、高校生、大学生、社会人）が集まり、悩みを打ち明け、励ましあう会合を持ち、会報を発行する等の活動が開始した。全難聴によると「1965年全国各地に難聴者協会が設立され」、「1966年みみより会第3回全国大会でOHP要約筆記実施(東京)」と記されている。難聴者運動の草創期についての記録（林1975:1-135）なども併せて参照すると、以下のように整理できる。1950年代後半に、コミュニケーションや情報の手段に日本語を希望する人たちの集まり＝難聴者・中途失聴者の親睦団体が発足し始め、1965年には運動団体として組織化したものが各地域にできた。1966年には全国大会の場でOHPを使って要約筆記による情報保障を始めた。すなわち、聴覚障害者の中には、情報保障として、手話を必要とする「ろう者」と、筆記を必要とする「難聴・中途失聴者」がいることが認識され始めたのである。その後、各地の難聴者組織が全国レベルで繋がろうとする動きに発展していった。

[ACITA]創立10周年記念式典で、当時、横浜市中途失聴・難聴者協会会長であった長尾重之（1998:126-127）は「発足以来、自分たちの問題の解決のため自身のコミュニケーション能力訓練や方法の改善、筆記通訳あるいは手話通訳制度の改善、補聴機器の改善、開発等の情報収集、行政への要望に取り組んでまいりました」と挨拶、全難聴の母体・全国難聴者組織推進準備会が1970年代前半にでき、1978年には全国難聴者連絡協議会として発足、必要な情報保障として「補聴器の公費助成」「磁気ループ・OHPによる環境整備」「筆記通訳・手話通訳制度」等、具体的要求をしていったことを証言している。ろう者団体が「手話通訳」を要望するなど、声を上げるようになってから遅れること25年、難聴者団体が初めて社会に向かって声をあげた。

同じように「きこえない」、「きこえにくい」問題を抱えながら、難聴者は、ろう者に比べて障害が目立たないだけでなく、主張も「基本的人権の獲得！」などと声高に叫ばず控えめである。それは「ろう者ほど差別を受けてはいない」、「以前は健聴であり、ろう者のように日本語が理解できず話せないわけではない」と難聴者自身が捉えている等、理由は色々考えられる。そういった背景により、自分で努力すれば克服できるという障害認識が難聴者に形成されやすくなったと言える。しかし、補聴器装用効果がない重い難聴者たちは、不十分ながらのきこえの世界も回復できず、ろう者団体の活動にも違和感を覚え、孤独な思いを強いられることになる。そのような重度の中途失聴者のうち、「重度難聴者の補聴器装用レベル」まで聴こえを回復したい人がCI治療に望みを繋ぐことになる。

3.2 1980年代前半（1980年～1984年）

この項では海外や日本の障害者の動向を見たのち、難聴者団体の1980年代前半のCIの受けとめ方の経緯について確認していく。

まず海外の動向であるが、1980年代は、国連が1981年を国際障害者年、1983年から1992年を国連障害者の10ヶ年と宣言し、障害者自身が社会参加をめざし自己決定を叫び始めた時代である。例えば、1981年に世界規模の障害当事者団体・障害者インターナショナル（以下、DPI）が設立された（DPI日本会議WEB）。それまで、リハビリ専門家によって示された訓練方針に沿って、障害者のライフスタイルが方向付けられる傾向にあったのに対して、当事者たちが中心になって自分のライフスタイルと社会参加のスタイルを自己決定していく声が挙がった。第1回世界会議はシンガポールで開催され、日本からも多くの障害者が参加した。その時のメンバーらが中心となり、1986年に日本の組織・DPI日本会議を立ち上げた。

また、内閣府は「障害者に係る施策の経緯」について「我が国の障害者施策は（中略）、

昭和45年（1970年）に成立した『心身障害者対策基本法』（平成5年に「障害者基本法」）において示され、その後、国際連合が定めた1981年の『国際障害者年』を契機として、さらに推進が図られることとなった」と明記している（内閣府WEB）。聴覚障害に係る者の間でも「第1次手話ブーム」が1970年、「第2次手話ブーム」が1981年と語られており、国際障害者年以降、日本の聴覚障害者運動も盛り上がりつつあった。初期のCIが導入され始めたのは、このような時期である。当時のCIは単チャンネルで色々な側面で実験段階であり、装用者の総数も10名未満、患者同士の繋がりを作るまでにも至らず、当事者団体は未設立の時期であった。

単チャンネルCIの手術は国際障害者年前年、1980年12月に日本医科大学の神尾助教授らによって実施され、成功したことが翌年5月半ばに発表され、毎日新聞社会面に「電子の耳」という記事で紹介された。全難聴の前身である全国難聴者連絡協議会の機関紙も7月夏号で取り上げた。その時に掲載されたのが下記の人工内耳説明図である。「～この装置では、音は甦りますが、ことばの弁別はできません。雑音の混じったモールス信号音のように聞こえるそうです。しかし、電話のベル、笑い声、ドアの音といった『音の区別』はつくそうです。～」と説明しており、中途失聴者たちに大きすぎる期待をさせないように冷静に受けとめていることが分かる。しかし、5年後の22チャンネルCIを読売新聞が伝えた後、機関紙でその話題を記事にすることはなかった。その経緯から見て、単チャンネルCIに対して冷静ながらも抱いていた期待に叶うものではなかったことから、多チャンネルCIの導入後、しばらくの間、距離を置いて様子を見ていたものと思われる。

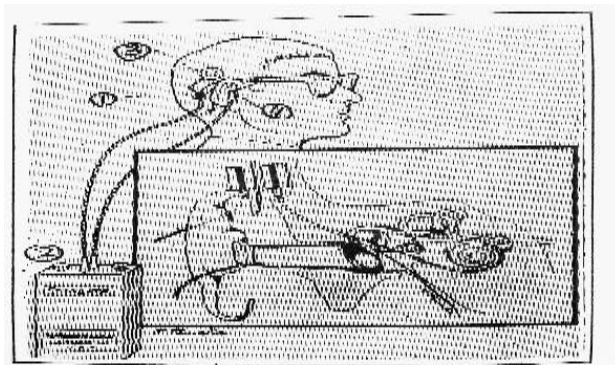


図7：日本の単チャンネル CI 手術成功の報道記事（CI 説明図）
（全国難聴者連絡協議会 1981:10）

第4節 CI導入から当事者団体の結成・社会的活動への移行期(1985年～1994年)

4.1 友の会発足前後と親睦の集いからの脱皮時代(1985年～1989年)

1985年12月に多チャンネルCI第1号患者の手術が行われたが、数年間は単チャンネルCIの時と同じように装用者同士が組織されることはなかった。会報10周年記念誌によると、初めてのCI手術が行われてから4年目の1988年4月16日、唯一の全国版当事者組織として人工内耳友の会〔ACITA〕が発足、第1回懇談会時は正会員16名、東京医科大学で手術を受けた患者7人、東京医大スタッフ4人以上、東京テレクトロニクス(日本コクレア社前身)のスタッフ2人も参加する。当面は情報交換、親睦中心の活動であった。第2回懇談会の後には3人の運営委員が決まったが、委員のうちの一人はその後、長期に渡り〔ACITA〕会長を務めることになる小木保雄であり、第4回懇談会直後発行の

会報では初めて社会的問題に向けての発言（人工内耳友の会：1998）を積極的に取り上げた。「手術の成功はマスコミ等で良い事づくめのように紹介されていますが、結果に百パーセント満足している人は少なく、まだ多くの問題があります。[ACITA] も単なる情報交換の場より少し飛躍し、社会福祉などの為に何が出来るか考えてみたい」。

これは、後に運営委員に加わる岩沢清からの提起であるが、岩沢のように中途失聴・難聴者協会（「全難聴」所属組織）会員でもあった中途失聴者たちの中に、CIを装用し[ACITA]会員にもなる人たちが現れるようになってから、会報の内容は変化していった。筆記通訳、手話通訳、補聴機器開発等の情報の収集と提供、福祉制度改善に向けた提言、STの不足の問題等も取り上げるようになった。このように組織としての基礎固めの時期の活動は、全難聴の影響を受けている点から[ACITA]の活動は全難聴の存在抜きには語れず、その後の活動への影響も大きいと言えるだろう。

1989年11月発行の会報第7号では、CIの機器には体内部と体外部があるが、体外部の新製品、ミニタイプのMSP(Mini Speech Prcesser の略、従来品「Wearable Speech Prcesser」より小型化)が製品化したことが紹介される。WSPからMSPへの変化に留まらず、今後も更に性能アップした製品がどんどん開発されることは会員にとっては期待するところでもあったが、憂慮する面も出てきた。それにまつわる話として、当時虎の門病院STであった氏田直子(1998)は「『機器の改良によるきこえの改善』が可能でも『買い替えによる経済的な負担』が大きく、『買い替えができない』という問題が出てきました」と、会報で今後抱える課題を指摘した。

以上、CIの利点ばかりでなく、機器の性能の限界、失聴期間が長期にわたる場合など、期待するほどの効果が出にくい場合もあること、さらに性能向上を図る度に高額機器の購入、買い替えが必要となり装用者の経済的負担が大きくなる問題を運営委員らが認識するようになった。こうして、[ACITA]の社会的活動の必要性が、設立1年以内の1980年代末には意識され始めることとなる。

4.2 健康保険適用に向けて全難聴との協同時代（1990 年～1994 年）

この時代の世界動向をみていこう。1991年は世界ろう者会議が初めて日本（東京）で開催され（第11回世界ろう者会議）、初めて世界ろう連盟理事が日本から選出されている。1994年には世界ろう連盟がサラマンカ宣言への異議申し立てを行った。「ろう者間に交わされるコミュニケーション方法としての手話の大切さは認知されなければならない、全てのろう者が自国の手話で教育を受けられるようにすべき」との主張が認められ、同宣言の「特別なニーズ教育に関する行動の枠組み」に明記された。

日本でも 1990 年には NHK 教育テレビで手話講座の放送が開始される時代になっていたが、上記動向の影響を受け、聾教育現場でも手話を取り入れつつあった。このように、時代の変換期でもあった1991年に小児のCI治療は開始された。当時、聴覚障害教育現場はCIに対して懐疑的姿勢であったが、1994年にCI治療が健康保険適用となり、1990年代後半から装用児の一部が聾学校の幼稚部・小学部に通い出したことで、教育現場も懐疑的姿勢でありながらも入学を受け入れ、指導対象児として身近に接する時間や機会が増え、CIに対して徐々に受容的になっていったことを筆者は以前の研究で明らかにした（田中2013）。

ところで、前にも触れたように、[ACITA]以外にCI装用者数が多い当事者団体として全難聴がある。[ACITA]は CIの理解を広めるため、人工内耳相談会を開くなどの啓発活動等、社会活動を全難聴と協力して実施している。そこで、全難聴の動きについて確認した後に[ACITA]の動きを見ることにしよう。

① 全難聴（CIの健保適用を求めての署名活動・[ACITA]との協同時代）

ウェブサイト年表で確認すると、1989年に「全国難聴者連絡協議会」から現在の「全日本難聴者・中途失聴者団体連合」へと名称変更し、1990年には国際難聴者連盟正会員になり、1991年には社団法人化した。1991年12月発行の第76号より機関誌名が『新しい明日』から『福祉「真」時代』に変わり「人工内耳ニュース」欄が設けられるようになった。この欄のCI関連記事を追うと、1991年12月にはCIの相談会を「正しい理解を求める運動として開催」したことと、CIの「一部健保適用が認められる」こと、1992年1月の77号には「『高度先進医療』認定病院の申請相次ぐ」こと、「人工内耳の手術約440万円、認定病院では一部が健康保険適用で約100万円軽減」、社団法人設立記念第1回全国難聴者福祉大会の記念講演「人工内耳について（講師：船坂宗太郎）」のことが紹介されている。1993年8月の83号には「人工内耳基金創設へ」「高額手術費を融通」「人工内耳基金運営委員」会を愛媛難聴者協会等が7月頃までに全国初で立ち上げる」といった内容が紹介されている。1993年11月の84号には全難聴会員の装用者の体験談「人工内耳を受けるまで」、1994年6月の86号には厚生省保険局医療課主査による「CIの健康保険適用と課題」や、ACITA 運営委員会による「人工内耳普及に課題、CIの正しい理解と普及、リハビリシステムの確立——障害受容から社会的自立までにむけた心理カウンセラー的役割も果たすリハ専門職言語療法士の養成への提言」等の話題提供、翌7月号にも保険適用以降の全難聴の取り組み（会員増とCIの正しい理解と普及の啓発活動、言語訓練士の育成など）について掲載している。

また、[ACITA]10周年記念誌掲載の全難聴会長の手記「人工内耳普及のために」（高岡1998）からも、全難聴としてのCIの受けとめ方や、関連した動きが確認できる。「1991年全難聴の活動として人工内耳問題に取り組み開始」、具体的には「人工内耳保険適用を求めて日本耳鼻咽喉科学会や国会議員への働きかけ、都議会で人工内耳保険適用要請を行う。その結果、全会一致で決議があげられる」とある。さらに、[ACITA]会報 26号掲載インタビュー談話でも会長は「人工内耳の正しい理解とまわりの人達の理解を広めること、リハビリが大切なので聞く訓練と仲間づくりが同時にできるような環境作り、言語訓練士育成、子供の発音教育に力を入れる等に取り組んでいきたい」と語っている（高岡1994:125-126）。

以上、健康保険適用後の課題として、CIの正しい理解を広げること、言語訓練士（現言語聴覚士）養成を含むリハビリシステム整備をあげている。

② [ACITA]（当事者の立場から社会的問題に取り組み出す時代）

1988 年設立当初の活動目的は情報交換と親睦としていたが、1980 年代末から社会啓発も加えるようになった。1990年代に入るとST育成と国家資格化、保険適用拡大・他団体へのPR・健康保険適用に向けた運動にも取り組むようになる。

1990年から1994年までの会報各号に記された[ACITA]の動きを、会長である小木保雄らが編集した 10 周年記念誌をたどって確認すると以下の流れになる。

1) 1990年～1991年 薬事承認を目指す時期（小児へのCI導入模索）

会報8号では、健康保険適用が認められる活動展開の方針が報じられる。それというのも、CI装用のための自己負担額が大きい（機器本体319万円、手術30万円、入院治療・リハビリ通院治療費100万円、費用合計四百数十万円）問題があるからであるが、そういった具体的事情について、後に琉球大学の宇良政治(1998)は「～負担する費用が約400万円

（中略）を捻出するために季節労働に出た方や、手術を決意して一年間必死に費用を貯めたがどうしても一部足りずに、会社社長を交えてこれから行われる人工内耳を理解していただき、給料の前借りをした方々など、それぞれに費用捻出に苦労していた～」と語っている（宇良1998:55）。

また、1990年5月の9号には、手術後の通院費、機器の維持費の負担が大きいという訴えも紹介している。「～装用者も列島縦断で五十名ほどだが、小さな故障でも手術を受けた病院まで足を運ぶのは大変。居住地近くで人工内耳の手術をしている病院に行き～『OK』とはならないだろうか」「MSP（引用者注：新タイプ小型機器）の試聴記二編：WSP（引用者注：やや大型で重い旧型機器）の4分の1くらいの重さ。駅の雑踏でも（中略）言葉がはっきり聞こえますが、高価で手が出ません」といった声を載せている（引用者注：1990年度以降に手術した者はMSPを装用できるが、それ以前に手術したWSP装用者がMSPを希望しても高額のを自己負担購入しなければならない）。これに対して、同年8月10号で、日本コクレア社は、WSP使用者でMSPを購入する場合には下取り販売する、と前号のCI装用者らの訴えに答えている。また同社は同じ10号で「～人工内耳は2.5メガヘルツの搬送波使用。電波障害を引き起こす可能性と、障害を受ける可能性あり」といったCIのマイナス情報も伝えている。さらに同号では「保険の適用運動の機運あり、いよいよ友の会の出番」と保険適用に向けて「ACITA」が本格的に取り組むべき時機が来たことを自覚する声を載せている。

1991年2月12号は厚生省から医療機器としての承認を得たと報告しつつ、高度先進医療が認められたとしても費用面での問題があることも伝え、「～目標は健康保険の適用。その運動を展開しなければ、友の会の存在意義が問われる」と、「ACITA」自らに課せられた責任を確認している。8月14号では小児CI装用事例について取り上げている。手術が始まったが全体の装用者の中で約半数を占める諸外国と比べて非常に少ないこと、CIの情報が少なく困っていることに対する「ACITA」の支援について、以下のように伝えている。「コクレア社CI装用者 3,400。そのうち2割弱が2～12歳の子ども」、「日本でも7月中旬に始めて（ママ）十歳の小学生に適用。4歳半で失聴し、5年半経過後の埋め込みです。学校側も人工内耳の装用者は始めのことで、担任の先生たちは人工内耳の知識や装用者との接し方を求めています。「ACITA」の3年半の経験が役立てばと情報を提供」。ただし、上記の記載内容は一部誤っている。「ACITA」が報じた東京医大の症例の手術は7月30日だが、小児のCI手術の1人目は7月26日に京大で手術を受けた9歳男児である。そのことは、男児のリハビリを担当した医師の症例報告から確認できる（川野1993:15-21）。11月15号では「東京医大で申請中の、高度先進医療制度が承認され11月1日から適用。これにより約百万円程の個人負担が軽減」すること、「『よみがえった音の世界—人工内耳を使用して』の出版計画中」を掲載している。

以上の記録から、CIに関する各領域の動向を確認すると、医療領域における実績に加えて、当事者活動の影響もあり薬事承認、高度先端医療承認が実現し、それらが小児へのCI導入開始に影響を与えたことが分かる。

2) 1992年～1994年 健康保険適用を目指す時期（小児CI普及へ影響）

1992年5月号では「福祉施設の利用。東京の『聴力障害者情報文化センター』では、聴障者の相談、社会生活に必要な情報提供、字幕付ビデオや映画の貸し出しも。色々利用し豊かな社会生活を」と、きこえへのアプローチだけでなく、字幕による情報保障を求める声もあがるようになっている。

1992年11月号では「～人工内耳に偏見を持つ人もいますが、突然の失聴で喘ぐ中途失聴

者には最高の贈り物だ。完全ではないが、まったく聞こえなかった頃に比べれば天国」と声をあげている。同じ障害であっても、聴力の回復を求めない人たちがいることに戸惑いつつ、中途失聴者の異なった立場への理解を求めている。

1994年2月号では「実態調査――122人からの回答書を発行したこと」を取り上げている。小児からの回答合計5人（内訳：10歳未満男児2人，10代男児1人・女児2人）の結果も含めて整理した実態から、当事者の立場から病院とコクレア社に要望提言したこと、それに対して日本コクレアより「部品カタログ」が発行され、各自に配布され「一歩前進」したことを伝えている。

1994年5月号では高度先進医療と健康保険適用が認められた病院、及び今後認定される予定の病院名を紹介している。今後の課題として、「保険の適用範囲に、使用中に体外機器が故障や破損した場合や保険適用前に手術し『修理不能』となった場合は含まれないなど装用者の自己負担度がまだまだ高いことを指摘している。健康保険が認められてからも費用面の苦労が続く様子について、前述の宇良（1998）は「～本人で二割、家族で三割の負担は大きく、高額医療の還付はあるが、一時支出せねばならないのは家計には大きな負担であった。市町村の自治体からの補助や更生医療、育成医療は当初は前例のないこととして認可が難しかったが、現在では沖縄県（筆者注：他県も）では全例が適応されている」と語っている。

1994年11月号では「リハビリ要員の充実を。保険適用となった現在でも手術数は頭打ち。原因は～言語療法士の不足もその一つ。手術を受ける側はきちんとリハビリ体制の整った病院を願うのは当然」、「『新スピーチプロセッサ』の記事が3編。技術解説、試聴記とも、騒音下の聞き取りは良好と報告」、「全国難聴者福祉大会で人工内耳の実態調査が『最優秀賞』を受賞！全難聴主催の論文募集に抜粋を応募したものです」、「スピーチプロセッサ総合保険が登場」といった声をあげている。

以上を集約すると、1992年から1994年のこの時期は全難聴と協調して健康保険適用を目標に活動していたと言える。CIの経済的負担の大きさについて、[ACITA]から出てくる具体例は非常に説得力を持つものであり、メーカーに対して商品であるCIについて相談する際、個人の利用者としてだけでなく、CI装用者団体として訴えていくことも必要であることが、[ACITA]の訴えとコクレア社の対応の経緯から理解できる。また、経済的問題以外のリハビリシステムの必要性、STの養成まで含めた話は、全難聴の難聴者問題に対する俯瞰的視点の影響を受けたものと思われる。このように[ACITA]の活動がCIの問題だけに限定しないものになっていったのも、1990年代前半に全難聴と協力関係を築いていった土台があってこそできたことだろう。

第5節 まとめ 聴覚障害教育に影響を与えた当事者活動と課題

本章では、日本の聴覚障害当事者団体のうち人工内耳装用者団体[ACITA]に焦点を絞り、1980年代から1994年までのCIの受けとめ方と活動について考察した。その結果、各時代のCI情報の状況と受けとめ方の特徴が明らかになった。

1980年代後半、CIは装用当事者と両耳の聴力が100dB以上の重度の聴覚障害のある中途失聴者から確実に支持されていった。それは1980年代後半の装用者数の増加状況から見て言えることである。これは専門家からの肯定的評価が徐々に定着していった時期とも重なる。しかし1989年になると、[ACITA]は課題面にも目を向けた活動をしようと声を上げている。1980年代

末、難聴者団体は、CIに対して冷静でありながら肯定的な姿勢をとろうとしており、[ACITA]も肯定一本やりではなく、課題面にも目を向け社会啓発しようとする動きが起き始める。1990年代に入ってから、1991年に全難聴は組織の方針として[ACITA]と共に協力しあって、CIの健康保険適用を目指した署名活動を開始している。このように1990年代始めには、[ACITA]会員以外の、聾・重度難聴・中途失聴成人たちからの信頼を得て、CI手術希望者も漸増する。1990年代前半はマスメディアも後押ししてCI治療の普及を牽引していった（船坂1996:80-81）。こうして、CIが健康保険適用の正式治療に承認される基盤が1990年代前半にできた。その土台は1980年代末、両団体のCIの受けとめ方の変化に見ることができ、1990年代前半には両団体が協力して署名活動を行い、健康保険適用に向けた基盤を築いていった。こうした当事者団体の動きが他の動き（多チャンネルCI埋め込み手術を最初に導入した東京医科大・船坂教授を初めとする医療スタッフ、メーカー[豪コクレア社日本支社]スタッフらの日々の努力）と連動して国を動かし、国会でCIの健康保険適用が認められるに至った。1990年代初期には小学生への手術、数年後には先天性の重度の聴覚障害幼児への手術が始まった。聾学校や難聴幼児施設にそれらの子どもが通うことになるのは時間の問題であった。健康保険が認める治療ということも影響して、聴覚障害教育領域ではCIへの抵抗感が徐々に薄らぎ、受容していく体制がこの時期にできていったと考えられる。

はじめに触れたように、2014年に耳鼻咽喉科学会は小児の適応基準の再改訂を行った。年齢の基準が緩和され両耳装用についての文言も入ったことで、今後、1歳代からの両耳装用児の割合も増えていくことだろう。新生児聴覚スクリーニングのシステムが導入されて久しいが、両耳が90dB以上の重度の難聴であることが分かった小児の親が、病院からの医療に偏った情報だけで手術を決断することのない支援体制が必要だろう。それだけでなく、他の聾・難聴児親子や成人の聾・難聴者と出会う機会を設けたシステム、子どもと親と聾学校に十分な情報提供と適切な心理的支援ができる体制も必要ではないだろうか。その上で、子どもの教育、コミュニケーション方法を決定できる仕組みのある環境整備が必要だと考える。こういったモデルシステムは示されておらず、今後、各現場が模索しながら整備していかなくてはならないだろう。

本章では、聴覚障害当事者団体の活動が聴覚障害教育に与えた影響について精査できた。しかし、小児期にCI手術を受けた装用児たちが数十年経過した現在、青年期を過ごしている彼らが人工内耳をどう受けとめているのだろうか。次章では、成長した小児期人工内耳装用青年と親たちがCIをどう受けとめているのかについて解明する。

第5章 小児CI装用当事者の現在の人工内耳の受けとめ状況：

1990年代～2000年にCI埋込術を受けた当事者と親へのインタビュー調査から

第1節 はじめに 問題の所在

本章では、日本の小児人工内耳導入初期（1990年代から2000年）に手術を受けた装用当事者が成人期に入った現在、人工内耳の受けとめ状況についての調査結果から分かったことを論じる。その前に、これまで見てきた日本の聴覚障害教育領域における小児CI受容史と、そこに医療領域や成人当事者活動が与えた影響について振り返る。

聴覚障害教育領域におけるCIの受けとめ方は、否定的なものから肯定的なものへと変化した。CIが日本に導入され始めた1980年代は、異物を体内に埋め込むリスクや有効性が明確でないことから、当初は医学領域からも疑念を持たれた。安全性が確認された後に小児への手術が開始されたが、1990年代は聾学校教員や重度聴覚障害を持つ子どもの親でさえ、疑問視する者が多かった。小児CIへの疑念がある中で、CI治療が健康保険の適用となったが、その実現に当事者（成人の人工内耳装用者、成人難聴者）活動が影響を与えた。健康保険適用となった1990年代後半以降、聴覚障害教育現場に出入りする装用児が徐々に増え、装用児親子との接触が増える中で否定的な受けとめ方が薄らいでいった。本章では、成人となった小児期からの装用当事者とその親の、人工内耳の受けとめ状況について見ていきたい。日本でCI手術が小児に導入され30年弱経過した現在、成長した小児期装用当事者自身とその親は、人工内耳をどう受けとめているだろうか。日本の現状を論じる前に、海外の動向を検討する。

2007年にイギリスの聴覚障害児協会が公表した「人工内耳手術を受けた子供のその後に関する調査」によると、人工内耳手術を受けて7年程度経過している13歳から17歳の生徒たち（128名のうち回答のあった30名）は、圧倒的に人工内耳を肯定的に評価しているという。Alexandra Wheelerは、その調査結果の概要を「生徒は、聴こえない世界と聴こえる世界の両方に所属していると感じており、そのことをポジティブに受け止めて」、「人工内耳に対する生徒たちの感想は圧倒的に良いものであり、人工内耳の決定は正しかったと感じ」「（自己決定できない時期に）人工内耳手術を選択した親を批判的に見ている生徒は回答者の中には皆無」と紹介している。（Alexandra Wheeler et al. 2007:16-303）

アメリカの装用当事者のCIの受けとめについては、フィラデルフィア小児病院のロジャー・R・マーシュ博士の報告（2003:63-73）がある。要約すると①CI装用児は補聴器装用児に比べて通常学級へインテグレートする時期が早く、②支援内容も手話・筆記通訳より補聴機器と聴覚口話法による特別個別的な支援が増える傾向にある。③幼少時に手術をうけた小児は心理的にうまく適応する可能性が高いが、④8歳より後の年長時に手術を受けた小児は思春期に「孤独」「落胆」の心理状態に陥りCIを使わなくなる可能性がある、と報告している。この④点目では、8歳以降、年長時以後からの装用児は、聴覚活用能力が不十分でありながら「聾の友達がいらない通常級に通い、コミュニケーション不全となり『孤独』な状況になりがち」であること、年長時以後装用児の中には「手術を受ければ聞こえが正常になってあらゆる問題が解決する」と非現実な期待を持った子たちは『落胆』して「クラスにCIを装用している子が他に誰もいないことから自分が場違いだと悩んだり、CIやFM補聴器システムを使うのを止めてしまう可能性がある」との指摘がある。イギリスの非常に肯定的な報告と比べると、CI児が抱えがちな問題傾向に冷静な目を向けた報告である。イギリスの報告はアンケート対象者128人のうち回答者が30名であり、肯定的に評価する回答に偏ったと推察できる。それを踏ま

えると、ロジャー博士の報告が、実情により近い報告と考えられる。

さて、日本ではどのような状況であろうか。CI非装用の成人ろう者の立場から小児CIに対する批判の声がよく上がるが、装用児自身はCIのことをどう受けとめているのだろうか。幼児期にCIを装用した子どもが人工内耳に対して抱く感覚についての2回(小4と小6時)に渡る調査(荒木2014:20-31)があり、4年生時に否定的だった人工内耳の受けとめが、6年生で肯定的な受けとめになっていた事例について紹介されている。成人になった当事者の状況の概要は、『人工内耳事例報告集』(全国早期支援研究協議会2011)で紹介されている。児童期までにCI装用を開始し成人した2事例のうち1人は人工内耳をよく活用しており、もう1人は有効というほどではないものの家族や周囲の目を気にしながら装用しているといった報告である。数少ない報告を比べるだけでも、小児期CI装用開始当事者の受けとめ方、活用の仕方は様々であること、成長途上の同一人物が年齢とともに評価が変化していくことが分かる。

小児期装用者で現在、成人期を過ごしている当事者は、どうだろう。これまで発表されている記録として、装用当事者自身が自分のことをテーマに書いた体験記『僕はサイボーグ』(松山2005)がある。幼児期言語獲得後に失聴し、思春期以後にCI装用、その体験を通して「自分にとって人工内耳はどういう存在なのか」と葛藤し、「ろう者」として人工内耳を活用していく自分を見出していく記録である。しかし著者は言語獲得後の失聴者で、言語獲得前失聴のCI装用体験者の状況は把握できない。2018年に、小児CI治療のパイオニア・東京医科大学の聴覚・人工内耳センター(略称:ACIC)開設10周年を記念して、装用児者手記集が出版された。『人工内耳へ感謝』(ACIC開設10周年記念感謝の集い編2018)というタイトルのその本は、装用当事者世話人会が編集したもので、装用者と装用児、その親の様々な声が載せられている。特に装用児は感謝しつつも、それぞれ葛藤があり、軽い葛藤で済んだ者もいれば、紆余曲折に苦しんだ末、感謝に至ったいきさつがあることが分かった。『感謝』と名付けられた出版物になることを前提とした手記でさえ様々なのであるから、感情を表に出さず胸に抱えているだけの小児期CI装用開始の成人になった当事者の受けとめ方は多岐にわたることだろう。

2019年8月に開催された「ろう・難聴教育研究大会」に参加した筆者は、幼児・児童期からCIを装用開始した4人の社会人、大学院生の若者のパネルディスカッションを聴講する機会を得た。手術時期は、5歳前が1人、小1時が2人、小3時が1人で、5歳前に手術した人と幼稚園年長冬に失聴し小1で手術した人は、制限がありながらも聴覚活用ができ、合理的配慮のもと環境も整備してもらいながら順調な社会生活を送っている様子であった。小1でCI手術を受けた別の装用者は、大学1年で手話を覚え2年生になってCIに違和感を覚えるようになり3年生からCIの体外装置は着けていないそうである。8歳で装用を開始した人は、補聴器でも聴覚活用していたが発音が上達しなかったもので、より良い聴こえ方と発音上達にも期待して、自分でCIの手術を選択した。数年単位で聴こえ方が良くなってきたが、8年過ぎたころ、頭の痛み到我慢できなくなり4年間、使用しなくなった。大学入学をきっかけに、手話による情報・コミュニケーション保障と併せて、人工内耳の活用も再度試みるようになった。4人とも装用開始は比較的遅い時期であったが、人工内耳の活用と受けとめ方は各人各様であることが分かった。その時の発表内容は、主催した研究会会報でも紹介された(ろう・難聴教育研究会 2019:44-56)。

数は多くはないものの、小児期CI装用の成人期に入った人たちの様々な情報を確認することができるようになったが、各人の詳しい聴力レベル等の基本情報も含めた人工内耳の受けとめ状況を把握できる情報はなかった。また、当事者と親の立場からのCIの受けとめ方を比較できるデータや調査研究は、これまで出ていない。

筆者が行ったインタビュー調査は、小児人工内耳治療導入初期の時代(小児へのCIが肯定

的なものではなかった1990年代前半から2000年まで)に小児人工内耳手術を受けて、現在、成人(18歳以上)になった当事者とその親を対象にしたものである。4人から基本情報を提供してもらい、インタビュー調査を行った。その後、4人それぞれの基本情報とインタビュー回答の結果を整理・分析、考察を行い、さらに、基本情報やインタビューの項目ごとの結果を整理・分析、考察を行った。

第2節 本章の調査の目的、方法等

2.1 目的、方法、内容、経緯等

本章の調査目的は、成人期に入った当事者と親の小児人工内耳の受けとめ方の解明である。質的記述的方法(半構造化面接によるインタビューの質的分析)により2016年11月15日から2017年1月31日(インタビュー後、確認連絡を含めると2017年5月11日)までの期間に調査収集できた結果を分析、考察して進めた。

インタビュー協力者は人工内耳友の会の合宿や講演会で知り合った方、体験記の著者として依頼に応じて下さった方たちである。

インタビュー実施前に小児期人工内耳装用者の基本情報記録用紙に記録を依頼し、インタビュー前(当日含む)に受け取った。小児期に装用開始した人工内耳に関する半構造化インタビューを、個室か、個室に近い空間にて90分から120分弱実施。ご本人の許可を得た上で、ICレコーダーに録音したものを文字による逐語記録にした。海外渡航中のAさんについては、SNS(文字メッセージャー)を使って行った。インタビュー全体を確認して、相互の質問と応答が、タイミングのずれ等によりかみ合っていない箇所は整理した。インタビュー後に出てきた不明な点、疑問点については、メール等で確認して全体を整えた。

2.2 対象(調査協力者)

小児CI導入初期(2000年までの期間)に幼児・児童で小児CIの手術を受け、インタビュー児CI導入初期(2000年までの期間)に幼児・児童で小児CIの手術を受け、インタビュー時に成人年齢(18歳以上)に達している男女であることを条件に、調査協力者を求めた。人工内耳関連のデータで「小児」と「成人」を分けている「18歳」という基準を本研究でも採用し、「小児」は18歳未満、「成人」は18歳以上とした。18歳以上に達している男女にインタビュー調査への協力を呼びかけて、承諾してくれたのが、男性3人と女性1人の協力者である。また、当事者の保護者のうち2人が協力を承諾してくれた。6人が決定するまでの経緯は以下の通りである。

2000年までの装用児の累計概数は、およそ485人である(人工内耳友の会発表数と2006年『人工内耳最新情報』からの概算)。その中で、インタビュー当時(2016年11月～2017年1月)に成人年齢(18歳)に達している人は限定される。病院や人工内耳メーカーを通じて、条件に合う人を探すということは、個人情報保護の観点から難しいと考えた。

このことから、本研究の対象者は、筆者の身近な人、講演会参加や会報掲載手記で知り得た情報から上記条件に合う人に協力依頼のアプローチをした結果、応じてくれたのが本稿の4人の協力者である。その4人の親のうち応じてくれたのが2人で、装用当事者4人と親2人、合計6人の方の協力を得ることができた。

稀少な協力者なので、他の条件は特に設けなかった。当事者4人と親2人は、小児人工内耳導入期に手術を受けた装用児(親)を代表する典型例として選んだ例ではない。

2.3 調査内容（事前の記入基本情報、インタビュー内容）

基本情報の項目は「氏名（ふりがな）」「現在の年齢（生年月日）」「現在の所属」である。手術前状況項目は「失聴時期」「失聴原因となった疾患名」「補聴器装用開始年齢」「装用期間」「手術前に指導を受けていた療育・教育機関」「手術前両側の裸耳聴力」「手術前補聴器装用時音場閾値」「手術前補聴器装用状況：生活上拾えた音と状況等」「手術前コミュニケーション受信手段」「手術前コミュニケーション発信手段」「手術前の大集団の中での情報保障」である。

手術とその後のリハビリ、インテグレーション（インクルージョン）状況の項目は、「手術とリハビリについて：担当病院」「装用耳」「人工内耳機種名」「人工内耳装用開始年月～実質装用期間」「1, 2週間ごとの定期的リハビリを継続した期間」「人工内耳装用時の音場聴力レベル」「インテグレーション、又はインクルージョン（通常学級での教育）体験（無・有、幼児期・小学校・中学校・高校・大学）」である。

現在の人工内耳装用の状況・コミュニケーション・情報保障の状況は「CI 装用状況」「コミュニケーション受信手段」「コミュニケーション発信手段」「電話の利用状況」「ろう・難聴者とのコミュニケーション状況（受信手段・発信手段）大集団における情報保障：要約筆記、パソコン要約筆記、手話」。

なお、本論文末に、基本情報の記録シート（フェイスシート）は本人用・保護者用共通のものを参考資料1、インタビューの質問内容は参考資料2、3として添付している。

2.4 データの収集と分析方法

初めに基本情報（プロフィール、手術前状況、手術後状況）について表に整理した。

協力者を左から順に装用当事者である Aさん、Bさん、Cさん、Dさん、横軸に、基本情報の内容を上から順に「プロフィール（誕生年、失聴年、裸耳聴力、手術年等）」「手術前状況（補聴器装用開始時期、補聴器装用効果、幼児期療育機関、コミュニケーション手段等）」「手術時と手術後の状況」と縦軸に並べて空欄を埋めた。協力者毎のプロフィール、手術前状況、手術時・手術後状況を再構成してまとめた（表7）。

次に、当事者のAさん、Bさん、Cさん、Dさんとその親である MAさん、MDさんの①番から⑦番までの質問に対する回答を要約し、それぞれの人工内耳の受けとめ方の特徴をまとめた。①肯定感の有無、②音入れ、マッピング、リハビリ、③有効性と限界、④インテグレーション経験と工夫、⑤障害認識、⑥ろう、又は難聴集団への帰属意識、⑦自分にとっての人工内耳の意味づけについてききとりを行い、各人の語りの特徴の把握を試みた。

2.5 倫理的配慮

協力者には、研究目的、概要について説明した上で、協力検討を依頼した（説明書(1)）。承諾を得ることができた後、改めて研究の協力のお願いと中断による不利益がないこと、プライバシー保護について説明した上で、同意を得られた後、署名をもらった（説明書（2）と同意書）。説明書（1）は参考資料4、説明書（2）と同意書（協力者未署名のもの）は参考資料5として本論文末に添付している。

第3節 協力者毎の基本情報と語りの要約と考察

基本情報の整理とインタビューの要約の結果、表7、表8が作成できた。表に続き、協力者ごとの基本情報とインタビュー全体の要約、考察を記す。

表 7：協力者の基本情報

	仮名	A	B	C	D
プロフィール	性別・年齢・所属 装着状況	男・31・格闘家 常時、ほぼ非装着	女・27・病院事務 常時装着	男・25 大学院生 常時装着	男・19 大学生 常時装着(両耳)
	誕生年	1985 年	1989 年	1991 年	1997 年
	失聴年(歳ヶ月)等	1986 年(1:04)髄膜炎	1993 年(3:06)髄膜炎	1991 年(0 歳)先天性	1997 年(0 歳)先天性
	CI 手術年(歳)	1994 年(9:06)	1997年(7 歳)	1998 年(6 歳代)	2000 年(2:07)
	手術までの失聴期間	約 8 年	約 3 年半	6 年余	2 年 7ヶ月
	左右裸耳聴力	左右共:130dB 以上	左右共:100dB 以上	右:130dB以上, 左:128dB	左右共:110dB
CI 手術前状況	補聴器開始年(装着期間)	1 歳 8ヶ月(約 8 年間)	3 歳後半(約3年半)	2 歳代(約 4 年間)	1 歳 7ヶ月(約 1 年間)
	補聴器で検知できた音	屋内:大太鼓,屋外:電車振動音有. (M:反応無)	記憶無	記憶無. 左右共平均装着閾値:88dB	記憶無(M:生活音に反応有, 左右共平均装着閾値:4,50dB
	幼児期 療育機関	母と子の教室 公立ろう学校幼稚部	公立ろう学校幼稚部	公立ろう学校幼稚部	公立ろう学校乳幼児相談 →ろう学校内難聴幼児通園施設
	コミュニケーション 受信手段・親しい個人	読話+キューサイン・キュートスピーチ, 空書	読話+キューサイン・ キュートスピーチ	読話+キュートスピーチ	音声語(未確立) 前言語期
	コミュニケーション 受信手段・親しい数人	読話+キューサイン・スピーチ, 空書	読話+キューサイン・ キュートスピーチ	読話+キュートスピーチ	音声語(未確立) 前言語期
	コミュニケーション 発信手段・親しい個人	音声語+キューサイン・キュートスピーチ	音声語のみ	音声語+キュートスピーチ	音声語(未確立) 前言語期
	コミュニケーション 発信手段・親しい数人	音声語、友達の復唱 (+キューサイン・キュートスピーチ)	音声語のみ	音声語+ キュートスピーチ	音声語(未確立) 前言語期
CI 手術後状況	人工内耳機種 電極・プロセッサー(初)(現)	電極:N22、プロセッサー:初- スペクトラ、現-非装着	電極:N22、プロセッサー:初-スペクトラ、現- Nucleus6(数台目)	電極:N22、プロセッサー:初- スペクトラ、現-Nucleus6(4,5 台目)	電極:N24(左右)、プロセッサー:初-エスア9、 現-右--Nucleus 5, 左フリーダム
	初手術担当病院	X大学附属病院(1994 年)	Y大学附属病院(1997年)	Z大学附属病院(1998 年)	Y大学附属病院(2000年)
	CI 手術後のマッピング リハ(療育機関) 定期的リハ継続期間 装着期間	マ:手術病院 リ:手術病院他 期間:2~3 年 4~5 年間	マ:手術病院 リ:チルドレンセンター: 期間:5~6 年間 装着期間:20 年間	マ:難聴幼児通園施設 リ:無し 期間:数ヶ月(マッピング安定) 装着期間:18 年間	マ:手術病院 リ:手術病院 期間:3ヶ月 装着期間:16 年 7ヶ月
	CI 装着耳と閾値	左-45dB 位	右-20dB	右-25dB	右:30dB, 左:30dB
	語音明瞭度	0%	筆者推定80%台後半~90%前後	本人推定 90%台(装着 2 ヶ月後 89%)	現在、右約 100%, 左:25%
	対聴者コミュニケーション 受信手段-個人	音声+読話+手話, 指文字,筆談(ノート)テイク	音声語のみ、音声語+手話 音声語+筆談、身振り	手話出来ない人-音声語 手話出来る人-音声語+手話	音声語のみ
	対聴者コミュニケーション 受信手段-数人以上	音声+読話+手話, 指文字, 筆談(ノート)テイク	音声語+手話	音声語+手話、筆談他	音声語のみ
	対聴者コミュニケーション 発信手段-個人	親しい相手-ほぼ音声語 慣れない相手-音声語,筆談,復唱通訳	音声語	音声語	音声語のみ
	対聴者コミュニケーション 発信手段-数人以上	音声語、筆談、復唱通訳	音声語	音声語	音声語のみ
	対ろう・難聴者コミュニケーション状況	受信-(日本手話)、対応手話 発信-(音声語)、対応手話	受信-日本手話, 対応手話 発信-日本手話、対応手話	受信:日本手話のみ、音声語 発信:日本手話,対応手話	難聴者との受発信のみ: 音声語
その他	大集団情報保障	要約筆記(PC、OHP)、手話、	PC 要約筆記、手話通訳	要約筆記(PC,筆談)、手話	FM 補聴システム、事前資料
	電話の利用	不可:電話リレーサービス利用	慣れた相手なら可能	誰とでも可(難しいタイプ有)	可能

インタビュー内容の要旨を一覧にしたものが以下の表である。

表8:インタビュー要旨のまとめ

	♂ A	♀ B(A)	♂ C(C)	♂ D(B)	♀ MA(MD)	♀ MD(MB)
＊ CI 手術 選択 理由					1歳4ヶ月で失聴。音の世界で成長しつつあった子の聴こえの回復を願うのは親の自然な思い。	親の母語で会話したかった。
① 肯定 感の 要因 理由	スムーズに会話できるようにならなかった。	簡単には言えない。色々大変だった。	聴者との会話がスムーズ。生活面で便利。	日常、普通に聞いて話せて楽しんで暮らしているから。	諦めていた音の世界回復の機会を得る事ができたから。	普通に日常会話ができ大学進学できたのはCI装用によるから。
② 音入 れ リハビ リ・マッ ピング”	音入れ、リハビリ記憶無し。日常生活の音・声が期待していたものと違い、ただ煩かった。	音入れ、リハビリ記憶無し。日常生活音が入ってくるようになり煩かった。	音入れの記憶無し。マッピングはかなりや学園で、リハビリは実施せず。	両方記憶にな。それだけ自然に音が入ったのかも、。	音入れ:音に気づく我が子を見て嬉しかった。リハビリで母音の聴き分けも向上していった(が日常生活では活用難)。	音入れ:フーンと嫌がった感じでしたが明らかに反応があり嬉しかった。週1回マッピングに通い様々な音に気付く発声発語増。
③ 有効 性・ 限界	有:数年に1度、音楽を楽しめる程度。限:日常生活語を聴き取れない。	有:日本語習得、情報量が多い。限:3～4人の会話や電話	有:スムーズに会話できる。限:3人以上の会話、専門用語、特殊な表現が聴取困難。	有:健聴に最も近づける。限:健聴には及ばず。水に弱い。電池常備負担。	有:音の有無が分かるようになった。限:生活上の便利さに繋がれず。	有:日本語で話が通じる。限:集団や騒音の中での聴きとり。
④ イン テの 工夫	小学校ではFMマイク使用。人工内耳装着時の補助と直接は関係ないが、中高ではノートテイク支援。	小学校から大学まで、障害のある子どもに理解のある私立E学園を親が選択。学校での物理的な配慮は席を前にしてもらったくらい。	入学前から学校に聴覚障害の基本知識、係わり方を伝え協力を求めた。小5・6年時、要約筆記支援があったが、進学校の中高では支援なく自努力。	小学校から高校まで、障害のある子どもに理解のある私立E学園を親が選択FMマイクの使用、席の配置面で配慮してもらえるよう、自分で伝えたい。	小1時、手術前からSTが環境整備の為に学校訪問。聴能・発音指導・通常クラスの環境整備面(FM補聴器)で言葉の教室、ろう学校、巡回指導の支援。E学園の中高では級友が筆談支援。	幼稚部まで通っていたろう学校での放課後支援、インテしたE学園の障害児の親の会での親支援があった。小1の時、難解な観劇を拒んだ事から行事の際のPC要約筆記支援を依頼した。
⑤ 障 害 の 認 識	少年期に「きこえない」事を意識、会話に入れても受身で「つまらない」と思った。CIで「きこえ」が改善することに期待したが叶わず、自分には「無音の世界」が合っていると分かる。	小～高:きこえるようになったかった。大～現在:手話と出会い「ろう」である事に誇りを持ってようになり「CI装用」きこえが完全でない世界にいる自分を受け入れられるようになる。	深刻になることは無い。只、きこえてた方がもっと吸収できたかもしれないと思う事はある。しかし、だから努力しないと、といった悲壮感はない。マイペース。	不便に感じることは幾度となくあるが重く受け止め深く考えたことはない。今後、就活で、「重く深く」考える事態になるかもしれないと思っている。	受障が分かった当初、涙が止まらなかった。母と子の教室と出会い、積極的になれた。聴力面で厳しい現実と直面。CIの出現で希望を持ち、手術するも長期失聴のせい、聴覚活用難。最善と考える事をやってきた結果であらう。	障害発見、早期療育開始当初、聴こえの反応の良い子と比較され辛かった。Fろう学校の先生達が私達親子を温かく受けとめ、子どもの力を芽生えさせることができた。
⑥ 帰 属 意 識 ろう or 難 聴	「ろう」でも「難聴」でもない:バリアフリー活動の認定団体を一緒に立ち上げた仲間、大学や元職場の仲間集団の方が帰属意識がある。現在所属するボクシングの世界への帰属意識が強い。	「ろう」:コミュニケーションの工夫とか考えなくても手話だけでいいですし、。聞こえない人達の方が自分の居場所。	「ろう」:「ろう」か「難聴」かと分けるのは好きではないが...「話しことば」より「手話(日本手話)」の方が自由に会話できる。	「難聴」(どちらかと言えば):とはいえ難聴者やCI装用者の集いよりE学園やろう学校幼稚園同窓生の集まりの方が馴染める。(=「ろう」でも「難聴」でもない「母校」や「同窓生」)	「難聴」:難聴者の方に親近感を持つ。息子も思考・発想パターンは難聴者と重なる面が多いと思う。ろう者集団は難聴者集団とは違った強いパワーや魅力を感じる。	「難聴」:聞こえる親として、手話だけのやりとりは難しいので、CI装用で音声語を獲得させた。日本語を身につけた今は、手話も身につけて欲しいと思っている。
⑦ CIの 意味	「自分には無音の世界が合ってる」ことを納得させたもの。	CI=コミュニケーションツール、道具[手話=自分の核・芯]	聴者中心の社会で聞こえない自分のコミュニケーションを助けてくれるもの。	自分の人生を楽しくしてくれたもの。自分の一部。	音ときこえの奥深い世界へと導いてくれた。新たな文化の創造を予感させる存在	(息子に)補聴器では得られない聴力を与えてくれる物

3.1 Aさん

Aさんは31歳の男性。インタビュー時期、日本にいなかったことから、インタビューは対面ではなくSNSのフェイスブックメッセージ（文字）を使って行なった（やりとりを整理して気付いた不明な点や疑問点は、後日、メールにて確認しなおした）。大学卒業後、障害者の自立生活センターに勤め、聴覚障害者の地域における社会参加の実現を目指して当事者活動を行っていたが、思うところがあり退職した。日本では聴覚障害者はプロボクサーにはなれない規則があったため、海外に渡ってプロボクサーとなった異色の経歴の持ち主である。

Aさんのプロフィール、手術前・手術後の状況、インタビューの要旨は以下の通りである。

3.1.1 基本情報

《プロフィール》

失聴は1986年、Aさんが1歳4ヶ月のときに罹った髄膜炎が原因である。裸耳聴力両耳とも130dBスケールアウトと、重度の聴覚障害の中でも非常に重い聴力であった。埋込手術は1994年、Aさんが9歳6ヶ月、失聴から約8年後、左耳に受けた。手術から23年経った2017年現在、人工内耳は、常時ほぼ非装用状態である。

《手術前の状況》

補聴器を装用し始めたのは1歳8ヶ月（装用期間は8年間）。補聴器で聞き取れた音は本人の記憶では太鼓の音・電車内の走行音（筆者注：Aさんの幼児期、生活の中での音への反応を身近に見ていた母親MAさんの記憶では、太鼓や電車内の走行音は補聴器の有無にかかわらず反応があったとのこと）。

《手術後状況、その他》

人工内耳機種は、体内部のインプラント「N22」、体外部のスピーチプロセッサー「スペクトラ」、現在は非装用である。1994年秋にX大学付属病院で手術し、音入れ、マッピング、定期的リハビリ（週に1度、2年半）も同病院に通って受けた。2年経った頃から自分には役に立たないと思い、徐々に装用しなくなった。装用期間は4、5年間である。

人工内耳を装用したのは左耳。装用時の閾値と語音明瞭度について本人は把握していない。Aさんの親であるMAさんによると閾値45dB位、CI装用時の語音明瞭度（十分にきこえる音の大きさで受信した語音を正しくきき分けることができる割合）0%。

コミュニケーションについて、個人又は数人を相手に受信する際の手段はCIを通して入る音声に「読話」、「手話」、「指文字」、「筆談（ノートテイク）等」を加えてもらう。親しい個人に発信する際の手段は、ほぼ音声語である。慣れない個人が相手の場合、音声語、筆談。自分の音声語に復唱通訳をしてもらって伝えることもある。親しい個人に発信する際は、ほぼ音声語、慣れない個人や数人以上の人に発信する際は、音声語、筆談、音声語に復唱通訳をつける場合がある。ろうや難聴者とコミュニケーションする際は、受信は日本手話・日本語対応手話を読み取って行なう（ただし、日本手話の読取り力は充分ではない）。発信は音声語、または日本語対応手話で行なう。大集団での必要な情報保障は、要約筆記（PC、OHP）、手話である。電話の利用は不可能であり、電話利用サービスを使う。

3.1.2 Aさんのインタビュー要約

「CI は自分には無音の世界が合っていることを納得させたもの」

人工内耳がどうだったか訊かれると、自分にとっては良くなかった。理由は、人とスムーズに会話できるようにならなかったから。音入れの日のことは記憶にない。リハビリも覚えていないが、日常生活で入ってくる音や声が期待していたものと違い、煩かったことを覚えている。CI のプラス面を取って探せば、数年に1度音楽を聴くことくらいで、限界は日常生活語の聴き取りができなかったこと。

インテグレーションの工夫について、学校ではFMマイクを用意してもらい授業中はそれを使用していたくらい（筆者注：母親MAさんがインタビューで述べているインテグレーションの工夫は色々あり、Aさんの説明との違いがある）。

障害認識について、少年期に「きこえない」事を意識し始めた。配慮されて会話に入れても受身で「つまらない」と思った。かと言ってろう者社会だけで生きていくことの（筆者補足：閉鎖的な）特異性を感じた（10歳頃）。期待したようなCIでの「きこえ」の効果がなく、自分には「無音の世界」が合っていると分かる。

自分の帰属先は「ろう」でも「難聴」でもない。大学入学前にバリアフリー社会を訴える日本一周デモンストレーション活動をしたり、認定団体に立ち上げたりした仲間や大学、元職場の気の合う仲間という時の方が帰属感がある。現在は所属しているボクシングの世界への帰属意識が強い。

自分にとっての人工内耳の意味を考えると、自分には「無音の世界」が合っていることを納得させたものといえる。

3.1.3 Aさんのインタビューの抜粋

前項の要約ではつかめないニュアンスを、インタビューの抜粋の確認で補う。尚、インタビュー当時、海外にいたAさんとのインタビューは、フェイスブックメッセージで行い文章でのやりとりとなった。表現がやや硬い表現となっているのは、その影響もある。

筆者：自分にとって人工内耳の手術が良かったかどうか、自由に語って下さい。

Aさん：良くなかった。

理由はテストで聞き取りの疑似体験をしたが、実際の手術ならちゃんと聴者同様に聞こえると思った。しかし実際はテストのときと同じで、聞き取りのリハビリが相当大変だということが、手術後に実際にやってみて分かって、思っていたことと違った。

子供は聴力の度合い次第で考える。中途失聴者なら有効かもしれない。先天でも中度難聴者なら有効かもしれない。会話の聞き取りの機能があるなら人工内耳は有効かもしれない。

筆者：聞き取りの疑似体験っていうのは手術病院での事前の“プロモントリーテスト（聴神経が機能するかどうかの確認のテスト）”のことですか？

Aさん：わかりません。

筆者：長い針を鼓膜の奥まで突き刺して、電気を通して、近くを通っている聴神経がキャッチするかどうか確認したことを覚えてるんですか？

Aさん：具体的には覚えてませんが、確か聴力検査室でやったと思います。

手術前です。具体的には覚えてないですが、手術前にこんなふうに聞こえるのだというようなやりとりがありました。病院で何かの機械を使いました。

筆者：そうなんだ……で、その時の検査で、音っぽくはなかったかもしれないけど、何かしら刺激があることをキャッチしたんですね。補聴器では感じなかった刺激を。

Aさん：手術後に（筆者補足：人工内耳を通して聴こえてくる音と）あまり変わらないなという印象を持ちました。人工内耳の音と。確認がたりなかったですが、実際の手術はちゃんと人の声や音の内容を認識できるものと思いました。

筆者：中途失聴の人でも、長年聞こえなかった人は、以前の音や声、ことばに近い状態で聞こえるようになるのは1年2年……中には何年もかかる場合もあるみたいですね。

子どもの場合、今は1、2歳で手術する子が増えてきて、補聴器と違って、かなり反応がよくなっているようですね……昔のような厳しい聴能訓練、発音訓練をしなくても中等度難聴程度の反応のようです。

（筆者補足：インタビュー前にAさんが提出してくれたインタビュー質問への回答メモに）

“子供は聴力の度合い次第で考える。～先天でも中度難聴者なら有効かもしれない(ママ)。会話の聞き取りの機能があるなら、人工内耳は有効かもしれない”とありますが、自分の子どもの聴覚障害が分かった場合のことですか？ 中度なら有効……としています。それなら補聴器で大丈夫ですよ、重度の場合で、早期になら人工内耳を考える……かもしれないですか？ 自分の経験上、こりごりで、子どもにも考えたくないってことですか？

Aさん：基本的に本人の判断に委ねます。なので幼児期少年期にはやらないですね。

とりあえず今ある僕の知ってる範囲だけで考えるとすれば先天的な音の聞き取り能力の有無と本人の主体性がポイントですね。

筆者：幼児期、少年期を過ぎてから、では遅いのでは？

Aさん：それは言われてますが、僕は青年期以降でいいですね。聞こえることが決していいことだとは思っていないし、人工内耳をすることで出来なくなることもあるので僕には本人主体なく手術には同意できません。

筆者：なるほど分かりました。重度の聴覚障害がある場合も、人工内耳の手術は本人の意思に委ねる、手術希望がある場合も青年期以降にさせたい、ということですね。

でも、補聴器は装用させるんですか？ 補聴器も、というか補聴器は人工内耳よりも更に聴覚活用できるかどうか個人差は大きいと思いますが……。

それとも手話言語によるコミュニケーション力向上に期待する、本人にも社会にも、ということですか？

Aさん：補聴器は手術リスクや聴機能の喪失や出来なくなることはないので幼児期から着けて良いと思います。それ以上の突っ込んだことは考えてません。実際のことでないのです。

筆者：現在の活用状況を含めて人工内耳の有効性と限界について、何でも。

Aさん：人工内耳の早期手術は自分からしたら聴者優位思想、立場の強い医者からの脅迫（ママ）観念、と見てしまいます。

医者の実際の意見は脅迫的ではないでしょうが、基本的に一般人は五体満足であることが望ましいと思っているので、人工内耳という補聴器より進歩的な、聴者に近づける機械があると聞き、聴者である医者から聞こえるほうがいいですよというのは当たり前の話だし、早期につけたら効果が高いと聞いたら焦ってしまうだろうし、そういう状況は人工内耳当事者の第三者からしたら脅迫的に見えます。

決して否定するわけではないですが、それまでの決定に至る中で、なぜ医者たちはたくさん手術しておいて、その当事者たちを知っているにも関わらず、彼らに引き合わせる機会を持たないことは、フェアではないし、それでは結局医者や人工内耳会社にとって都合の良い進め方であるんだな、という印象で、人工内耳の説明会に一度25才ぐらいに行きましたが、やはり発表者は当事者不在でした。

筆者：恐らく、守秘義務、患者の個人情報保護といったことと関連するのかなと思います。各人工内耳説明会の主催が病院なのか、メーカーなのか、友の会なのか、難聴者協会なのかによっても当事者の係わり方が違ってくると思います。

Aさん：それも念頭にあった上でそう思います。

筆者：……で、現在の活用状況は？ 人工内耳の有効だと認める点は？

Aさん：13歳から全く使ってません。有効性？ 会話の聞き取りができないので無意味です。せいぜい補聴器と違った楽しみは音楽が少し楽しめるぐらいです。

筆者：“音楽が少し楽しめるぐらい”って例えばどんな楽しみ方があったんですか？

Aさん：どんな楽しみ方も何も、ただ音楽を聞いているだけです。歌詞はわかりません。リズム

ムや高低強弱が分かるだけですかね。普通の人楽しみ方を知らないし、音楽を聞いたからと言って音楽がないと生きていけないというようなこともないので。最後に聞いたのは4年前、その前は10年前です。日常的な楽しみではないです。使いみちがない中で、少しは楽しめることかなという程度のものです。

(略)

筆者：とにかく必要なものではないけど、聴きやすい音楽は不快ではなく、ちょっと聴いてみたい気が数年毎程度に起こる……ということですね。

Aさん：音楽を聞きたいというより音楽世界に対する関心で聞いているということです。音への欲ではなく知識欲が先です。

筆者：ふーむ、なるほど……知識欲、興味、関心ですね。

Aさん：芸術美術を見てみるようなもんです。(略) 一般常識の一つみたいになってるので、一度聞いてみるかというようなものです。それぐらい音楽の話題は周囲もするし、マスコミにも出てますから。それに影響されて関心が先に立っているということであって、音楽を自主的に楽しんでもとは言えません。音楽が大衆化されてなかった時代であれば、僕は人工内耳があってもまず聞かないです。

筆者：ふむ、ふむ、それだけ音に興味があるのに、シンプルな音楽以外は分かりにくい……と……ことばが聞き取れないだけじゃなくて、音楽もシンプルなものの外は分からない……自分にとっては人工内耳は、情報受信にも音を感受して楽しむ、といったことにも役立たない……ということが、益々明らかになったということなのかな？

何か、少しだけど、Dさんにとっての音楽とか人工内耳がどんなものなのか、これまでよりは、ぼんやりと分かってきたような気がします。

Aさん：色々と聞いてみましたが、多くの場合いい音楽だとは思えないですね。

筆者：ふーん、そうなんですね。でもその中でビートルズは、ちょっと違うような感じ……

Aさん：それだけ音に興味があると言っても自主的なものではないです。マスコミや一部の周囲が話題にするので、関心を持つのは自然なことです。特別な関心はありません。

ビートルズは原始的なロックバンドなので、技術的にシンプルなんじゃないですか？ それが聴きやすいんだと思いますね。

筆者：では障害との向き合い方、きこえない自分のことをどう受けとめてきたかについて。

Aさん：受け止め方？ 抽象的ですね。

少年期に聞こえない自分を意識したのは大人が会話を楽しんだり、同年代であっても何か

ルール決めなどしてる様子があったりして、まだ子供であっても遊びを楽しむための話し合いのようなことが行われていたりして、そういう場には見ているばかりだったので差を感じました。だんだんテレビの話題など同年代も会話を楽しむようになったので、聞こえないことは会話ができなくてつまらないと感じていました。それが人工内耳をつけて効果を期待する大きな動機だったと思います。

しかし手術、2、3年のリハビリを経ても会話が難しいということは変わらず、学校では休み時間に、家では弟の声がうるさい、外もセミのような音はうるさい、不快な音も日常で少なくなかったし、役に立っているとは感じられなかったので、6年生頃には完全に有効活用することを諦め、使わなくなりました。それからは今も特に変わってはいません。

筆者：6年生の時は着けていたけどスイッチを切ってたってこと？ 英語がどんな感じなのか興味があると、中学1年当たりの時も毎日着けていたとか……？

Aさん：中学でも基本的に使いませんでした。英語授業は一時期使ったかもしれませんが……。印象にありません。

筆者：音楽の時もそうだったようですが、どんな感じで聴こえる音楽なのか、どんな感じで聴こえる言語なのか……ということに興味があって、最初の時期に関心があって聴いてみるんだけど……あまり役立たないって感じで聴かなくなっていったんですね、

Aさん：一度15才ぐらいでビートルズを聞いて、それは2日3日程度だと思います。それから、マイケル・ジャクソンを18で聞いて、合わないのですぐやめました。あとは25ぐらいにインターネットで色々話題になってるものを中心に、これも2日3日程度ですね。

そんなものじゃ、楽しんでるとは言えません。そういう使い方をしたことがあると言うと、聴者は音楽を楽しむのが一般常識ですが、それと同じだと安易に捉えるのは気をつけたほうが……。

人工内耳をするほど音や聴者の常識に対してコンプレックスを持っているものが、聴者のなかで騒がれてる音楽に対して関心を持つのは当たり前のことで、誰でも一時は聞いてみようかという気になるものですよ。多分僕が音楽を楽しみきれないのは音声を理解できないことはやはりあると思います。

筆者：では、聴こえについて、補聴器ではもちろんのこと、人工内耳を使っても役立たず、人との会話に入っていけないのなら、手話を使ったらどうか、という方向に興味は向かなかったんですか？手話を使ったコミュニケーションや授業なら、聾学校に行ったらどうかと（筆者補足：考えたことは？）

Aさん：（略）聾学校を一度出て（筆者補足：小学校から高校1年まで、聞こえる人たちの行く通常学校でのインテグレーション体験から）聞こえない人の集団の中で生きることの特異さを10歳頃には感じるようになってたので、母の（筆者補足：聾学校に行く）提案があつて

もあまり考えませんでした。

E学園（筆者補足：中学・高等部のインテグレーション生活）経験後に15才ぐらいから手話に関心を持ち、日韓try（筆者補足：E学園高校退学後にAさんが参加した、日韓の障害者と健常者の合同バイリアフリーイベント）で成人難聴者Hさんと彼の通訳できる介護スタッフに会って、そこから覚えました。

（略）

筆者：手話に出会って、多人数での会話時も、時差なくダイレクトに伝わってきて、自分の言葉はこれなんだよ、これこれ！ という感じはなかったの？

Aさん：ないです。僕は言葉で話すことが自然言語なので……まあ相手には話を理解するために手話を使ってもらいますが、僕は手話が相手に必要なければ声だけで話しますね。手話は筆談ジェスチャーと同列で補助コミュニケーションですね。

筆者：結構、聴覚活用もそれなりに出来てて、話し言葉を使いこなしている人でも、大学生ごろに手話に出会って、これが自分の言語だ！ っていう人もいますよね。

やっぱり、聴覚障害のある人も残存聴力に関わりなく、感じかた、考え方、それぞれ違いますね。

Aさん：2006年頃自動車学校の判定で、クラクションの音が聞こえるかというものがあり、それは人工内耳を使いました。その時に一般社会での聞こえることの、それが一般常識となっていることを改めて感じました。今は音は聞こえなくてもワイドミラーの装着でいいように変わったみたいですが。

筆者：そうですね、時代が変わると社会も変わりますね。では次の質問。人工内耳はあなたにとって、どのような意味を持ち、どんな影響を与えたと言えるか。

Aさん：別にないです。

筆者：今の貴方を形成するのにどんな影響があったか、ちょっとまとめてみてください。

Aさん：人間形成の影響は全くありません。聴社会での音、会話の重要さで人工内耳をつけたが自分には活用できず挫折したことです。そして改めて自分には無音が落ち着くということがわかりました。

筆者：きこえの可能性に期待を持ったが、挫折し、無音の世界で落ち着いた、では、きこえに求めた可能性を、今はどんな方向で探っているのですか？

Aさん：13歳で使わなくなって、終わりです。

※インタビュー後、メールで現在のAさんの生きがいや目標を確認したところ、「格闘技の中におけるボクシングの芸術性」に惹かれ、ボクシングの世界で自分の可能性を模索しようとしていることが分かった。

3.1.4 考察

Aさんは小児人工内耳治療が一般化する前の1994年に手術を受けた。言語獲得前の1歳4か月に失聴し、130dBスケールアウト、失聴期間8年、手術時年齢が9歳半と、人工内耳装用後聴能面の有効性の点からすれば、手術前の条件は良くない。手術を希望した保護者は、CIの効果に限界があることを承知の上、音の有無が分かるだけでも補聴器と比べれば大きな違いがあるとの説明をきき、9歳になっていたAさんも納得していたようである。しかし、インタビューの回答によると、Aさん自身は手術後にきこえがとても改善する可能性があると期待していたようである。装用児本人の期待水準が高かっただけに、現実の装用効果がそれに伴うようなものにならなかったことについて、本人の失望は大きかったようである。音の有無は分かるようになったが、それだけでは自分にとって意味はない、とその後、日常的装用は止めてしまった。

上記のような経緯から、Aさんにとって人工内耳とは「無音の世界が合っていることを納得させたもの」という捉え方となったのである。AさんのCIの受けとめ方の特徴は、明確に否定的な点である。それは、聴者集団内での自分のコミュニケーション改善への期待度が大きかっただけに、否定感が大きくなったとも考えられる。CIに対する否定的捉え方は、音やきこえへの非常に強い期待感があったからこそその裏返しである。きこえる事の価値を押しつけようとするCIを否定するのではなく、重度聴覚障害者の中できこえの改善を願う全ての人の願いを満たすだけの技術に至っていない、そのことへの未消化な思い、不満がくすぶっているように感じられた。しかし、Aさんのインタビューへの答えの中には、きこえることが良いことだとする立場から一方的に情報を発信する。医療関係者や人工内耳メーカーへの批判もあった。Aさん自身の中に音やきこえの世界への関心、自分にとっては満足できるものにはならなかったCIへの否定感、矛盾する二つの思いの中で揺れているように受けとれる。Aさんの場合、その揺らぎが言動の中に表されたが、実は誰もが持つ相反する自分の中の矛盾の間の揺らぎとも言える。Aさんは、CIから目に見える形で得るものはなかったけれども、今後、揺らぎを介した精神面のステージアップの機会を得ることができるのかもしれない。

3.2 Bさん

Bさんは1989年生まれで、インタビュー時点で27歳の女性である。インタビューは喫茶店の独立した個室空間の静かな環境で行なった。そのため、会話音声を遮る雑音もなく、スムーズにインタビューは進んだ。大学卒業後、大学附属病院事務職員として勤務。小児の人工内耳手術

を実施している病院であるが、CIの手術を受ける子どもの親にとって、装用当事者が身近にいることは重要な役割を果たすことになる。CIの有効性と限界面について、小児期からの装用当事者として認識しているBさんは、小児CI手術を実施する病院のスタッフになることの意義を自覚した上で小児や保護者を支援してきた。そのプロフィール、手術前・手術後の状況、インタビューの要旨は以下の通りである。

3.2.1 基本情報

《プロフィール》

失聴は1993年、Bさんが3歳6ヶ月の時、髄膜炎にかかったことが原因である。裸耳聴力は両耳とも100dB以上。手術を受けたのは1997年、Bさんが7歳、失聴から約3年半後のことである。手術から20年弱を経た2016年12月現在(インタビュー当時)もCIを常時装用している。

《手術前状況》

補聴器装用開始時期は失聴後の3歳後半、装用期間は約3年半である。補聴器で聞き取れた音の記憶はない。幼児期に療育機関は公立聾学校幼稚部である。親しい人(個人や数人)とのコミュニケーション受信手段は、読話とキューサインである。当時、Bさんが通っていた聾学校では、補聴器装用聴覚活用による音声言語獲得を目標にするとともに、聴力的に限界のある子どものために音声語にキューサインを加えることで、理解表出できる教育法を採用していた。Bさんの場合、100 dB以上の聴力のためキューサインがなかったら、相手の話は受信(理解)できなかった。しかし3歳まできこえて、言葉も話していたBさんは、きこえる人(家族や聾学校の先生)を相手に言葉を発する時は音声語のみでキューサインは使わなかった。聾学校内のコミュニケーション受発信の際は、音声語にキューサインを加えたキュードスピーチを使用していた。

《手術後の状況、その他》

人工内耳の機種は、体内部はN22、体外装置プロセッサは1台目は「スペクトラ」、現在は「Nucleus6」で、5、6台目である。Y大学附属病院で手術、音入れ、マッピングも担当してもらっている。

定期的リハビリは、手術を執刀したF教授が開設したチルドレンセンターに2～3年通った。現在までの装用期間は20年になる。装用耳は右耳でCI装用時の閾値は20dBで、CI装用時の語音明瞭度は本人への確認漏れで不明である。しかし筆者が会話した感触から8割台後半から9割前後の範囲ではないかと推測する。

現在のコミュニケーション受信手段は、親しい人を相手に個別に対面するときは音声語のみで受信する場合と、音声話に手話を付けてもらう場合(手話が使え相手の場合)がある。慣れていない人や手話を知らない人が相手の時は音声語に筆談やノートテイクを付けてもらう。数人以上を相手に受信するときは音声語に手話を付けてもらう。コミュニケーション発信手

段は、聴者個人を相手にする場合も数人以上が相手の時も音声語のみである。ろう・難聴者を相手にコミュニケーションする場合は、受信も発信も相手に合わせて日本手話、或いは対応手話を使う。大集団では情報保障として、要約筆記や手話通訳を必要とする。電話の利用について、慣れた相手となら可能である。

3.2.2 Bさんのインタビュー要約

「CIはコミュニケーションツールに過ぎないもの」

自分にとって人工内耳が良かったかどうかと言われると簡単には言えない。色々大変だった。音入れやマッピングの記憶はない。生活の中で日常音が入ってくるようになって、うるさかった事を覚えている。CIの有効性は日本語習得面で効果がある点、情報量が多い点で認める。限界は 3~4 人（以上）を相手にする会話や電話利用の際に感じる。

インテグレーションで工夫したことは、小学校から大学まで、障害のある子どもに理解のある私立E園を親が選択したことである。E学園での物理的な配慮は席を前にしてもらったくらい。

障害認識に関して言えることは、小学校から高校時代まで聞こえるようになりたいと思っていた。大学時代に手話と出会って、「きこえない自分」を自信を持って受けとめられるようになった。「『CI 装用』の完全ではないきこえの世界にいる自分」の事も受け入れられるようになり現在に至っている。

自分の帰属意識は「ろう」の方にある。コミュニケーションの工夫とか考えなくても手話だけでいいし、聞こえない人達の方が自分の居場所だから。自分にとって人工内耳がどんな意味を持つかという、コミュニケーションの「ツール」、「道具」にすぎない。それに対して手話は自分の「核」、「芯」となるものと言える。

3.2.3 Bさんのインタビューの抜粋

前項の要約ではつかめないニュアンスを、インタビューの抜粋の確認で補う。

筆者:障害との向き合い方について、えー、たとえばその「きこえない」とか「きこえにくい」っていうことをどのように受けとめてたか、受けとめてきたか。まあ今まで話してもらったことと関係すると思いますが……

Bさん:あ〜、確かに、話しました。

筆者:……改めてここでは「中途半端に聞こえる」っていうこと……結局、人工内耳を通して聞こえるようにはなったけど、中途半端な聞こえ方で。それがこう、プラスにはあまり受け

とめられなかった時期があるわけですね。

Bさん:そうですね、はい。うん、マイナスですね、はい。でも今はどっちかっていうとプラスですけど、うんうん。今はどっちかっていうと、別に聞こえる人も、そこまで話が通じてるわけではないなって……。

筆者:そうですね。全然なんか、（こちらが言ったことに対する、）答えが、聞こえてる（人な）のに全然違う感じ……。

Bさん:そうそう。

筆者:……の人も結構いますものね。

Bさん:結構いますよね。っていうのが分かったから、「なんだ」みたいな感じです。今まで、ずっと高校まで「みんなが聞こえててうらやましいな」って思ってたんです。見てて楽しいし、笑ってるし。

すごい一体感みたいなのが、私にはなかったから。どうしてもなんか、なんで笑ってるのか訊いて「今はこうだから笑ってるんだよ」って言われても、自分自身がその場になくて分かってないから、「それを言われてもなあ」みたいな、「言われても私は笑えないな」みたいな。

そういう一体感の中に関われなかったことが、すごく、なんか「自分は中途半端に聞こえてるからそうなんだ」みたいにマイナスで捉えていて、でも大人になって、なんだろう、「コミュニケーションって何だろう」とか、「言葉って何だろう」ってずっと考えた時に、「別に聞こえることだけではなく、相手の言葉を理解することが大事なんだ」っていうのを、いろんな本を読んで分かったり、あとはそういう経験した友だちと話し合ったりして、「別に私劣ってない」っていうことが分かったんで、それは良い気付きだなって思いました。

う～ん、「完全に聞こえるようにならなきゃ」ってずっと思ってた。完全に聞こえるようにならないと、ああいう一体感の中には自分はいれないっていう風に、ずっと高校生までは思ってたんですけど、そうじゃないっていうのが分かったし、まあ同じろう同士でも、なんか入れないっていうこともあったんで「私はこういうのは好きじゃないな」っていうのもあったので。

筆者:「こういうのは好きじゃない」っていうのは何のことですか？

Bさん:話す内容ですね。ええ。話す内容が私には合わないですね。

筆者:話す内容、たとえばどういう……。

Bさん:たとえば、なんか(略)「こういう人とこういう人が今結婚して、子どもが産まれて……」みたいな、そういう情報をすごく伝えあってるんだけど、私にとっては別にそこまで興味がない。だから興味がないですよ、そういう話は。なんだろう、難しいな…、そういう好きか嫌いかっていうだけだと思います。そういうのが話してるのが分かって、初めて、こう、なんだろうな……分かる、なんだろう……う～ん、聞こえる人が聞こえているから話ができる、じゃなくて、えっと……、やっぱり自分の、……なんだろう、うーん……、何て答えたらいいのかな…。

多分私が高校までに、そういうみんな数人の人と、複数の人と話して盛り上がる自分になりたかったけど、なれなかったから、手話の世界でそれができた。できて、その次は自分の興味のあることが、あの一、はっきりしてきて、話が面白くなくなった。じゃあまた別のところに行こうと思って、聞こえる人の中でも特に趣味とか、あの一なんだろう、趣味とか話が合う人と付き合うようになったみたいな、そういう流れです、うん。

筆者:結局、まあ人工内耳を通して、聞こえの世界には入ったけれども、それだけでは、うーん、と……。

Bさん:足りなかった感じですね。

筆者:全くやっぱりみんなと一体感を持った形でのコミュニケーションが難しいっていうことを、実感して。で、手話でのやり取りをする世界というか、出会いがあって、その中で、こう……自分も同じ、みんなと同じ立場でやり取りできる楽しさを知ったんだけど、話の中身？

Bさん:中身。

筆者:によっては、ただ同じ立場で「あ～、分かった」とか、自分が、あの、その話を発信するとかっていうことが、単に同じ立場で、あの、できるから、それだけで楽しいっていうわけじゃなくて、やっぱり話す内容？

Bさん:内容、うん。

筆者:自体に、やっぱり自分が関心のあるところで、やり取り、やり取りというか係わっていききたいな～って思うようになった…

Bさん:思うようになって…

筆者:そうすると、手話を使おうが音声を使おうが、あの、なんかいろいろ工夫しながらやり取りすれば……

Bさん: もっと話できると……

筆者: できるんじゃないかっていう……。

手話との出会いを通して、逆に「人工内耳は限界があるな」と思ってたけれども、それを上手に使いこなせば……

Bさん: うん、そうですね。

筆者: ……いろんな人と……

Bさん: 人と、付き合える……

筆者: 「きこえる」「きこえない」にかかわらず、コミュニケーションしていく自信がついてきたのかな、と……

Bさん: ついてきたかもです。はい。

筆者: 今そういう状況です、ってということなんですかね。

Bさん: はい。ありがとうございます。

筆者: ありがとうございました。

Bさん: 本当に、ありがとうございます。

筆者: いろいろやっぱり変遷して、いろんな自分自身、自分のことは自分がよく分かってるつもりでも、その時その時の成長しつつある自分とか、その時の周りがどんな状況かによっても変わってきますものね。

Bさん: 変わってきます、はい。

3.2.4 考察

Bさんが手術を受けた時期、小児の人工内耳は一般的ではなかった。先天性の聴覚障害の子どもにCI手術を受けることを選択する親に対して周囲の目は厳しかったが、中途失聴児であるBさんの親が小児CIを選択することに対する視線はそこまで厳しくはなかったと思われる。

音の存在を知り言葉も獲得していた子どもが失聴した後、補聴器を装用しても効果がないことの要因を、Bさんの親の子どもへの指導不足と評価されることは少なく、CIを検討すること

を周囲から批判的にみられることはなかっただろう。それに対して、言語獲得前の子どもが補聴器を装用して、なかなか音やきこえの面で反応を示さない場合は、「家庭で親が十分に係わっていないのではないか、工夫が足りないのではないか、上手に聴こえの世界へ誘導できないのではないか。それならば、人工内耳に飛びつくのは時期尚早である。もっと補聴器装用で頑張らなくてはい！」と叱咤激励される。CIに関心を向けることに対して批判的な目で見られるのである。すでに世の中に音や言葉があることを知っている中途失聴の子どもが補聴器装用後の反応が悪ければ、その子にとって補聴器が有効でないことを比較的早い段階で抵抗なく認めてもらいやすい。そのような背景を考えると、BさんとBさんの親が、失聴から3年経って人工内耳手術を決断されたということは、補聴器で頑張るだけ頑張り、それでも効果が出なかったことから、小学1年生になるのを機に手術の決断をしたのだらうと想像する。

失聴して3年が過ぎていたが、元々言語獲得していたことや、キュード法による教育で情報を補っていたことから、言語や情報保障の環境面で恵まれていたと思われる。小学校入学時から聴児の通う通常学校（難聴を含めて障害を持つ子どもへの理解や受け入れに積極的な私立E学園）で教育を受け、人的・物理的・環境整備面で、客観的には恵まれていたと言える。そして、小学校から高校まで、BさんはCIを装用して、制約のある状態ながらも音はきこえるようになり、うるさ過ぎると感じることもあるほどとなった。しかし、会話やコミュニケーションについていけず、Bさん自身にとって聴者集団は安心できる居場所にはならなかったと言う。このような経緯から、CIを肯定的には受けとめることができなかった。ところが、大学生になって「ろう者」「手話」と出会い、初めて自由な会話やコミュニケーションを体験した。それが自分自身の「核」または「芯」となって、CI装用時のコミュニケーションにも自信を持つことができるようになったと言う。そのような体験を経てきたBさんは、自分にとってCIとは「コミュニケーションの『道具』に過ぎないもの」と言い切った。Bさんの特徴は、人工内耳の有効性は感じるものの、単純に装用して良かったと言い切ることができない微妙なニュアンスのこもった受けとめ方をしていることである。

3.3 Cさん

Cさんは1991年生まれ、25歳の男性大学院生である。自分の経験がきっかけとなり聴覚医学の領域をテーマに、大学院で研究者としての道を歩み始めている。インタビューは仕切りのあるレストラン個別席で行なった。食事時間帯だったため、個別空間になっているものの周囲の雑音が入ってしまう環境になった。Cさんがきき返すことはあったが、会話が円滑に進まないといった問題にはならなかった。聴者が普通に体験する雑音環境の中での会話も、筆者が予想する以上にスムーズに進めていけることが分かった。

Cさんのプロフィール、手術前・手術後の状況、インタビューの要旨は以下の通りである。

3.3.1 基本情報

《プロフィール》

きこえないことが分かったのは2歳以降であるが、出生時（1991年）よりきこえなかったと思われる。裸耳聴力は右耳130dB以上、左耳128dB。人工内耳の埋込手術は6歳時（1998年、失聴時から6年余）に右耳に行い、その後、18年間、常時装用し続けている。

《手術前状況》

補聴器は2歳に装用し、人工内耳を装用するまでの約4年間使った。補聴器で聞き取れた音の記憶はない。幼児期に通った療育機関は、公立ろう学校の乳幼児相談と幼稚部である。

コミュニケーション手段は、親しい個人や数人を相手に受信する時は読話とキュードスピーチで、親しい個人や数人に対して発信する時は、音声語にキュードスピーチを同時併用して伝える方法だった。

《手術後の状況、その他》

手術を受けたのは右耳、埋込んだ体内部の機種は「N22」、体外部のスピーチプロセッサは初期に「スペクトラ」、現在は「Nucleus6」で、4～5 台目になる。手術と音入れをした病院はZ大学付属病院（1998年）、マッピングは Z大学病院の執刀医が係わっている難聴幼児通園施設で行なった。音入れの次のマッピングで安定した（CI装用時の語音明瞭度89%）。手術後、地域の通常小学校に入り、時間的制限もあったため、定期的な聴能リハビリなどはしなかった。にもかかわらず、聴覚活用面でも言語力の面でも順調に伸びた。2016 年 12 月現在、CI装用時の閾値は25dB、語音明瞭度は推定90%台（最近は未測定の為、過去のデータと実感を元にした Cさんの推測）、装用開始してから18年間使い続けている。

コミュニケーション受信手段は、手話ができない個人を相手に行なう場合は音声語のみ、手話ができる個人を相手に行なう場合は、相手に音声語と手話を使ってもらう。数人以上を相手に行なう場合は、音声語と手話か筆談などを使ってもらう。コミュニケーション発信手段は、相手が個人でも数人以上でも音声語のみで行なう。ろう・難聴者とのコミュニケーション状況は、受発信とも相手の状況に合わせて、「音声語のみ」、「音声語+手話（日本語対応手話）」、「手話のみ（日本手話）」で行う。大集団で必要な情報保障は要約筆記（PC、筆談）と手話。電話の利用は誰とでも可能である。親しい、親しくないにかかわらず、電話での会話が難しいタイプの人はいる。

3.3.2 C さんのインタビュー要約

「CI は聴者中心の社会で聞こえない自分のコミュニケーションを助けてくれるもの」

人工内耳を肯定的に受けとめている。理由は、聴者との会話がスムーズであり、生活面で便利なことから。音入れの時の記憶はないが、親からはニコニコしていたと聞いている。マッピングもあまり覚えていないが、難聴児通園施設G学園で1回だけ行なった。リハビリは、病院でも聾学校でもK学園でもしていない。CI の有効性はスムーズに会話できること、限界は3 人以上との会話や専門用語、特殊な言い回しは聴き取れず、筆記や手話での補いが必要であ

ること。インテグレーションでの工夫は、地域の公立小学校入学前から、親が学校に聴覚障害の基本知識、係わり方を伝え協力を求めた。5・6 年時は要約筆記の支援を受けた。

進学した県立中高一貫校にも支援を求めたが、難しく自助努力した。聴覚障害について、深刻になることもなく受け入れてきた。ただ、きこえていた方が（筆者注：聴者だったら）、もっと吸収できたかもしれないと思うこともあった。だからと言って人よりも努力しないと いけないと悲観的に考える事もなく、マイペースでやってきた。

「ろう」か「難聴」か分けるのは好きではないが、自分がどちらに属するか選ぶとすれば、「ろう」。「話しことば」をコミュニケーション手段の中心にする立場の「難聴」集団より、「手話（日本手話）」をコミュニケーション手段の中心にする立場の「ろう」集団の方が自由に会話できるから。自分にとっての人工内耳の意味は、聴者中心の社会で聞こえない自分のコミュニケーションを助けてくれるもの。誤解して過小評価しているろう者と、過大評価している医療者や業者に向けて、装用当事者の立場から見たありのままのCIについて発信していきたい。

3.3.3 C さんのインタビューの抜粋

前項の要約ではつかめないニュアンスを、インタビューの抜粋の確認で補う。

Cさん:人工内耳の手術を受けて良かったと思ってるのは、やはり、聴者との会話がスムーズになったからだと思います。自分は手術を受ける前は両耳とも130dBくらいなので、人工内耳の手術をしていなかったら、聴者とのコミュニケーションもスムーズには行っていないし、恐らく、手話ができない聴者には筆談でのやりとりになっていたでしょうし、その他にも生活面で不便だったと思います。たとえば、駅で、ちょっとした道案内をする時も、質問をする時に筆談して見せる必要があるんですけど、人工内耳を着けることで、聴者との会話がスムーズになったから、筆談をする手間が省けて、普通に口話での音声でのやりとりで、サッサッサッ、とやりとりできて生活上も、すごく助かってるかな……と思っています。

筆者:あー、なるほど。割と早めの幼児期からキュードと簡単な手話も幼稚部では入れて、割と抵抗なく使うという環境にあったわけですね。

Cさん:はい。

筆者:だけでも、それ以上に人工内耳がかなり有効的に上手く活用できたので……。手話もできるし使えるし分かるけれど、ろう者ほどじゃなくてもある程度使える、けどそれ以上に聴覚活用できるという事で、その後、大学生になってから、ろう者との出会いがあったわけですね。

Cさん:「ろう者」というのは、自分と同世代の方も含みますか？ 自分の背景としては、ろう学校幼稚部の時の友達は、小学生になってからも時々遊んでました。中高一貫校に入ってから勉強で忙しくなる前、小6位までは結構、きこえない友達とも遊んでいたんで、手話って

うのは常に使っていたし、そういう環境で育っていました。

筆者:ずーっとそういう触れ合いというか、ろう者との触れ合いが（略）割と定期的に自然な感じでコミュニケーション手段として手話が入っていて、理解できるだけではなくて、自分も使える状態、インテグレーションしていても、手話が使えるという環境で育ってきたんですか？

Cさん:自分は、手話はあまり使わなかったんですが、キュードスピーチを使ってました。

筆者:あっキュードを？

Cさん:はい、キュードを。他のろう学校の友達は小学部で手話を教わっているので、自分と比べると手話の語彙も多いんです。なんで手話は見たことはあるけど、自分はほぼキュードで表して、分かる手話はやって……という感じで話して、手話も少しずつ教えてもらおうという感じでした。

筆者:あー、時々会う友達の手話、それは分かったんですよ。

Cさん:はい。

筆者:自分が言う言葉は音声で言うけれども、伝わりにくい時はキュードで発信する？

Cさん:はい。

筆者:同じ幼稚部で過ごしたお友達だから、そのキュードが……中高と行っても、それが分かるんですね。

Cさん:はい。本当は指文字も出来るんですけど、指文字で表すよりもキュードで表す方が楽だったんです、速いので……。

筆者:あー……はい。

Cさん:指文字だと遅いので……ちょっとゴメンってキュードで表すみたいな……。そういう感じで、分からない手話はキュードスピーチで表すことになりました。

筆者:音声でしゃべるのと同時に表現しますからね（指文字よりキュードの方が速いんですね）。あーなるほど、そういうことですか。

Cさん:向こうの友達は、久しぶりにキュードスピーチを見たなー（笑）、という感じで。

筆者:もう忘れた一、って感じではないんですか。

Cさん:忘れたってことはないです。指文字の方が楽なんだけど……とは言うんですけど。
キュードスピーチも分かってくれてました。

筆者:で、大学に入ったら、そこで出会ったろうとか難聴の友達は、幼稚部時代からの友達じゃないから、やりとりは手話も使うけど音声も使う、中には音声は使わず手話だけでやりとりするという友達もいますよね。

Cさん:はい。

筆者:そういう人に会った時に、たとえ自分は人工内耳がとても活用できているとはいっても、健聴レベルほどではないということを体験すると、やっぱり自分の母国語は手話なんじゃないのかなって……人工内耳の手術が成功したと言われている人でも、そういうような疑問や葛藤を抱く人もいる、そういう話も聞くんですけど、Cさんは、そういうことでの自分の中での混乱とか葛藤はなかったんですか？

Cさん:自分は手話と日本語は、全く別の言語として捉えているので、切り替えをしている、という感じ、切り替え……ろう者の集団に行くとパッと手話モードになって、逆に聴者との集まりに行く時は口話・日本語モードに切り替えている感じなので。自分は手話の方が得意とか日本語の方が得意とか……そういうのは考えたことはない。

筆者:ふうん……。その辺では、混乱とか、自分って、どっちに軸足をおけばいいのかなと悩む人がいますけど、(Cさんは)それは割り切って、ろうの文化の中に入ったら、自分はその中に入りきれないな—というより、ろうの友達との交流もできるし、きこえる人の文化の中で音声語を中心にやりとりするというのも(できる)…

でも、やっぱり不便だな—とか、不便っていうほどではないけど、だからやっぱり、こっち(聴者と同じ立場)じゃないんだ—、という風には思ったりはしない、ということなんですね？

Cさん:いや、ただ、聴者との飲み会の時はやはり人を選びます。

筆者:あー。

Cさん:あの、きこえない人に対して、きこえない人が傍にいた時に、ゆっくり話して頂いたり、みんなの会話の様子を、今の分かった？ みたいな感じで気遣ってくれるような友達や先輩が結構いる飲み会だったら行きます(笑)けど……。

筆者:あー……。

Cさん:そうではなくて、自分の世界に入って、楽しくバーツとするようなメンバーを見ると……。参加するメンバーを見ますね。

筆者:あー、なるほど……。

Cさん:なので、きこえない人の飲み会に誘われたら、躊躇いもなく行くんですけど、きこえる方の人たちの飲み会は、相手、飲み会のメンバーを見てから参加する、そういうところがあります。

筆者:でも、例えば、きこえない人の中でも、あの一、手話を使ってても音声と手話を使ってるのは手話じゃないんだってことで、ほんとに手話だけでやっていく感じのグループもあるじゃないですか。今、Cさんが付き合っている仲間で、そういう極端に主張するろうとか難聴の人はいないってことなんですか？

Cさん:そういう人の方が多いです。

筆者:えっそういう人の方が多いんですか！（笑）

Cさん:はい。

筆者:あー、じゃあ、そういう人の中で、Cさんは、音声に対応した手話ではなくって、音声を出さないで手話だけでやりとりが割とスムーズって感じですか？

Cさん:はい。

筆者:その中でも、僕にだけ手話が伝わらないとか、僕の手話が分かってもらえないとか、そういう疎外感を持つことはないんですか？

Cさん:それはないです。

筆者:あー！　じゃあ、ホントにそれは、どっちもの文化とかコミュニケーション方法の良さを、うまく使いこなされてるんですね。

Cさん:はあ（テレた笑い声）……えっと、使いこなしてるって胸を張って言えるほどのものではないんですけど、恐らく、きこえる人たちの中にも入っているし、きこえない手話を使う団体やコミュニティにも結構長くいたので。

筆者:あー、さっきから、そういう話を言われてますね。

Cさん:結構、長くいたので、しかも、活動歴も長いので、。大学1年から5、6年位、ろう学生懇談会の活動や全日本ろうあ連盟って御存知ですか？

筆者:はい。

Cさん:全日本ろうあ連盟って手話言語法などの活動をされてる団体なんですけど、その団体にも入って活動したこともあるんで……。

筆者:あー、なるほど。

Cさん:そのコミュニティに結構長くいるので……。

筆者:割と親しい仲間も（ろう者のコミュニティに） いるってことですね。

Cさん:はい、そうですね。きこえない、ほんとに手話しか話さないという人は、失礼なんですけど、発音・発声が苦手な方もいる、そのコミュニティにも参加してるし。
今、地元にも、結構、ろうの方、沢山いらっしゃるので……。

筆者:地元っていうのは、実家の？

Cさん:実家ではなくて今、自分が5年目（笑）なので、第二の地元になってる感じなんですけど。

筆者:あー、今、K県で？

Cさん:はい、その第二の地元の近くに、きこえない方が沢山いるっていうことを活動を通して知ったんですね。なので、その地元のきこえない方が週に1回とか、一か月に1回とか集まっているんです。

筆者:ふーん。

Cさん:サークルとか、あとは、ろうあ協会、地元のろうあ協会の活動などで集まっている所へ自分も参加して、色々な話をしてるので……。

筆者:あー、なるほど……。

Cさん:昔の手話に慣れてきた……

筆者:で……たぶん、ろうの集団の中でも、人工内耳の捉え方というのが、以前は、何で人工内耳の手術なんかするんだという見方をする人たちも少なくなかったと思うんですけど…

Cさん:今も同じです、今も……

筆者:やっぱり、今もですか。そうすると、何かこう、人工内耳（装用者という立場）では、何となく、どんな風に見られてるのかなとか気にならないんですか？

Cさん:気になってるっていうか、さーんさん言われてきたので（笑）……。

筆者:あつ、言われてきたんですかー？（笑）

Cさん:はい（笑）、ハハハ

筆者:ハハハハ

Cさん:なので(否定的な見方があることも)知っていました(笑)。

筆者:あつそうなんですか（笑）！ 結構、じゃあ割と直接的に、そんなのは、ろうを否定する……

Cさん:すみません、もう一度お願いします。

筆者:ろうの文化を否定するんじゃないかとか、だから良くないとかっていうことを直接ぶつけてこられるんですか？

Cさん :はい、そうですね。

筆者:はあ～、、そうなんですか?!

Cさん:あつ、ただし……があります。C本人を否定はしていない、という事があります、、、前提に。

筆者:あ～、僕は、そういう風に考えるけどね、でも、君は君の……

Cさん:あの一、人間自体は否定していないけど、人工内耳そのものに反対している考えの方が沢山いらっしゃいます。

筆者:あ～……。

Cさん:ただ、あの、ろうの方と沢山話している中で、いつも思うのは、人工内耳のことを正しく理解している方が少ないんです。例えば、人工内耳をしたら泳げないと思っている方もいらっしゃるんです。

筆者:ふーん、お風呂にも入れないと思っている人もいるとか？ そんなこと？

Cさん:そうですね、っていうか、水の中に浸かるのができないと思ってる方もいらっしゃいます。

筆者:ああ～、傷口に水がそのまま入ってくるなんじゃないかと？ そういう風に思っている？

Cさん:補聴器は、お風呂に入る時は外しますよね。でも人工内耳は外せないから、水の中に入ると壊れると思ってる方も沢山いらっしゃいます。実際言われました。

筆者:ああ～。

Cさん:「あの一、人工内耳をすると、泳げないでしょう？」っていう風に（笑）言われたことがあります（笑）。「いや、自分は泳げます」って（笑）、その時は言ったんですが。

筆者:ふーん。外部機器を外しているのに、ここの中に埋めている内部の機械に何か…って？

Cさん:それすら、知らないんです。分かってないんです。

筆者:じゃ、外部と内部の機器があるとか、内部の機械は外には出ていないとか……

Cさん:そういう基礎知識が分かっていないんです。

筆者:そうなんですね、ああ。

Cさん:そうじゃなくて（筆者補足：基礎知識が分かってなくて）、医師が勧めて自己決定権を奪ってるとか、スポーツが制限される、等々、色々な理由があると思うんです。人工内耳のことを正しく理解する以前に、真っ向から反対する方が沢山いらっしゃるんで……。

筆者:ああ～。

Cさん:っていう風に思っています。

筆者:なるほどー、今までの話は、私は初めて聞きました。

Cさん:なので自分の考え方としては、人工内耳に反対するのは、別に問題はないんですけど、人それぞれの考え方なので。人工内耳に対する考え方を示すのであれば、その前に人工内耳の事を正しく理解してから、どこが何々なんだとか指摘する方がいいのではないかという風に思っていて……。

ろうの方と会った時は、もし人工内耳のことを聞かれたら、人工内耳とは何かという知識、正しい理解を広めていこうと思っています。

3.3.4 考察

Cさんの手術時期は1997年、小児人工内耳への疑念がやや薄らぎ始めた時期である。裸耳聴力128dBと130dBで、補聴器効果のないまま6歳まで過ごしてきた。手術前の聴覚活用の状態は良いものではなかった。確かに、裸耳聴力の数字を見ると非常に重い聴力ではあったが、補聴器装用により最大限に残存聴力の活用に努めたのだらうと考えられる。その証拠に、手術の2か月後の語音明瞭度の検査をした結果が89%の正解率だったとCさんは答えている。これは言語獲得後の成人失聴でも簡単には得られない好成績である。補聴器装用時代の音や「きこえ」について質問したところ、Cさんは記憶がないとのことであった。同じ質問に対して、Cさんを養育してきた御両親はどう答えられるだろう。今回のインタビューで、AさんとAさんの親であるMAさん、DさんとDさんの親であるMDさんの話に食い違いがあることが分かったのであるが、それと同様に、Cさんの話とは違う話がきけるのではないかと、大変興味深い。

CI手術前は、キュードスピーチ（以下キュード）を使用しながら補聴器装用し、聴覚口話法で指導する教育方針の聾学校で幼稚部までを過ごしていた。家庭でも学校でも、最重度の聴力であっても、出来る限り聴覚活用とともに情報・コミュニケーション保障面でも努力していたと思われる。CI手術後は、地域の通常小学校に入学、板書を多くしてもらい、キュードで会話が成立するよう環境調整もした上でのことだった。5、6年生の時は、本人と両親からの学校への申し出が認められ、筆記による情報保障を受けることも出来た。学校によっては、教育関係者外の人や団体の出入りを歓迎せず、情報保障が困難な場合も少なくないが、この点も恵まれていた。

ここまでは、熱心な取り組みと、環境調整面で恵まれたインテグレーション経験の共通するところである。キュードがインテグレーション先でも、前に所属していた聾学校の友人とのコミュニケーションや、その後の手話獲得に役立つというケースは漠然としたイメージで話題に上ることはあっても、具体的な経験談として聞いたのは、少なくとも筆者自身は初めてである。

Cさんの特徴は、インテグレーション後も聾学校幼稚部時代からの友人達（聾学校在学）との定期的交流が継続していた点である。彼らとのコミュニケーションは幼稚部時代のキュードスピーチであったが、小中高で手話が堪能になっていく友人達との交流を通じてCさんも徐々

に対応手話、日本手話を身に着けていくことができた。手話を母語とする聾学校の友人達と係わり続けながらも、CI装用聴覚活用により聴者社会で音声言語や聴こえに価値を置く文化を否定することなく、そのプラス面を享受してきた。

上記のように過ごしてきた Cさんは、大学院生となっていたインタビュー時、ろう者団体にも所属して積極的に関わっているとのことだった。そして、人工内耳とは「聴者中心の社会で聞こえない自分のコミュニケーションを助けてくれるもの」と受けとめている。その特徴は、CIの有効性も感じ、肯定的に受けとめながら、帰属意識は「ろう」であると言い切っているところである。

3.4 Dさん

Dさんは19歳の男子大学生。インタビューは福祉施設の一室を借りて行った。静かで落ち着いた環境で、1時間余りの個別インタビューであった。会話時、現代青年らしい表現（「やっぱ」という言葉は「やっぱ」と省略したり、若者に共通する独特の平板化したイントネーションで発話したりする点）が出る様子からも、頑張って聴覚活用しています、というのではない自然体の聴覚活用をしている姿を確認することができた。

Dさんのプロフィール、手術前・手術後の状況、インタビューの要旨は以下の通りである。

3.4.1 基本情報

《プロフィール》

きこえないことが分かったのは1歳過ぎてからであるが出生時（1997年）から、きこえなかったものと思われる。裸耳聴力は両耳共110dB、人工内耳埋込手術は2歳7ヶ月時（失聴から2年7ヶ月）で右耳に行い、16歳時に左耳にも行なった。右耳は16年7ヶ月、左耳は3年、使い続けて現在も常時装用している。

《手術前状況》

補聴器を装用開始したのは1歳7ヶ月（装用期間は約1年間）。補聴器で聞き取れた音の記憶はない（母親MDさんの話によると、生活音には反応があった）。補聴器装用時の装用閾値（500Hz、1000Hz、2000Hzの平均）は左右共40～50dB。幼児期に通った療育機関は、最初、公立聾学校の乳幼児相談を訪ね、その後、別の私立F聾学校内にある難聴幼児通園施設に移った。親しい個人や数人を相手にした時のコミュニケーション手段は未獲得ではあったが、その後の獲得目標として受発信とも音声語と記載（筆者注：この時期は、音への反応も安定しておらず、言語も未表出・未確立の前言語期段階だったが、両親、特に母親であるMDさんの教育方針が音声言語獲得を目標としていた）。

《手術後の状況、その他》

最初に手術をした右耳の人工内耳機種は埋込電極「N24」、体外装置のスピーチプロセッサは、初期は「エスプリ」、その後、数台変えて「フリーダム」を装用。3年前に手術をした左耳も埋込電極「N24」、対外装置のスピーチプロセッサは「ニュークレアス5 (N5)」(後に左右交換して、性能の良い N5は聴覚活用ができる右耳に装用、旧型プロセッサである「フリーダム」は聴覚活用に制限のある左耳に装用するようになった)。

両耳ともY大学付属病院で手術(右耳2000年、左耳2014年)。音入れ、マッピングもY大学付属病院。定期的リハビリは、左右とも Y 大学付属病院に3ヶ月間通った。装用閾値は 30dB、最高語音明瞭度は、右耳は約100%、左耳は 25%である。コミュニケーション手段は個人を相手する場合も、数人以上でも慣れない相手でも、受発信とも音声語のみである。

ろう・難聴者とのコミュニケーションは、ろう者との接触がなく、聾学校時代の友達は皆、聴覚活用のできる難聴者で、コミュニケーションの受発信は音声語である。大集団での必要な情報保障として、FM補聴システムや事前資料の準備による環境整備を望む。電話の利用は可能である。

3.4.2 D さんのインタビュー要約

「CI は自分の人生を楽しくしてくれた自分の一部」

小児CIの手術を受けたことについて肯定感を持っている。理由は、日常、基本的に差し障りなく暮らせているから。具体的には、普通に聞いて話せて、楽しんで暮らしているから。音入れとリハビリについては、両方記憶にない。それだけ自然に音が入ったのかもしれない(筆者注：ここのDさんの感じ方について、当時のDさんの変化をみてきた親のMDさんには違和感がある。CIの音入れ後、初めのうちこそ目立たない程度の変化であったが、初期の時期を過ぎたあとは音への反応は「自然に」ではなく「劇的に」変化した。本人は 2歳 7か月だったので「自然に」音が入ったと言っても記憶に基づいたものではないと、当時を知る親としての補足説明があった)。

CIの有効性は、健聴に最も近づける点。限界は健聴には及ばない点。水に弱く、電池を常備しなければならない負担もある。インテグレーション生活が円滑に行われるための工夫については、FMマイクの使用、席配置面で配慮してもらうこと。席のことは自分で伝えた(筆者注：Dさんの親は、小学校から高校まで私立E学園[障害のある子どもに理解のある幼稚園から大学までである一貫校]を選択していた)。

障害の受けとめについて、不便に感じることは幾度となくあるが重く受けとめたり深く考えたりしたことはない。今後、就活で「重く深く」考える事態になるかもしれないと思っている。「ろう」か「難聴」かと問われると、自分はどちらかと言えば「難聴」のほうに帰属

意識がある、とは言っても難聴者や人工内耳装用者の集いにも、あまり関心はない。それより母校のE学園や、聾学校幼稚部同窓生の集まりの方が馴染める。自分にとっての人工内耳の意味は、自分の人生を楽しくしてくれたもの、なくてはならないもの。「自分の一部」である。

3.4.2 Dさんのインタビューの抜粋

前項の要約ではつかめないニュアンスを、インタビューの抜粋の確認で補う。

Dさん:手術を受けて良かったと思っています。今はこの人工内耳のおかげで、普通に聞いて話せていますし、それで普通に、こう、日常で楽しんで普通に暮らせていますから、もう、あの……この人工内耳の手術を受けたことは、良かったと思っています。

筆者:そうなんです。今とにかく「良かった」と思ってるということですね。そうしたら、有効な点っていうのは、健聴に最も近づけるって（筆者補足：Dさんが提出してくれた質問項目シートに「有効な点：健聴に最も近づける」と書いているほど）かなりよく聞こえるってことなんだけれども、夜寝るときは外すとか、プールに入るときは外すとか、っていうときは、それは……。

Dさん:そうですね、水に弱いっていうのがもう、限界ですね。あとそれからもう一つ、昔からよくあることなんですけど、電池ですね。

筆者:ああ、そっか、電池ね。

Dさん:昔から何度もまああるんですけど、出先で電池が切れて、電池を持ってくるのを忘れたと。そういうことがやっば度々あって、その度に困ってるって感じですね。

筆者:あ〜。その場合は、どうやってなんとか、対応？するのか。

Dさん:そうですね……たとえば昔の学校の時だったら、親に持ってきてもらったりとか。あるいは…えっと帰るまで何とかやりすごしたりだとか。最近でも結構、たまにあります。最近だと、今はバイトをやってるんですけど、バイトの最中に電池が切れてしまって、替えの電池は下のロッカーにあるとか。荷物の中にあるっていうことですね。で、休憩時間までなんとかやり過ごすっていう。

筆者:あ〜。もしかしたらっていう時のためにポケットに入れておくとか、そういうのは。

Dさん:うーん、そうですね。そういうことしても、確かにそうですね。ポケットに入れておいた方がいいかもしれないですね。

筆者:でもそんなにそういうことが、すごくしょっちゅうあるわけでもないっていうことなん

ですか？

Dさん: まあ、そうですね。

筆者: 割としょっちゅうあるんだったら、1日の内に何回かありそうだったら、ポケットの中に入れておけばいいんだけど、ほとんど朝付けたら、ずっともつ？ 1日もつんじゃなくて2～3日もつんですか？

Dさん: いや、僕の場合はもう1日もたないです。

筆者: 1日もたない！

Dさん: はい。

筆者: ということは、起きてる間の……。

Dさん: だいたい……今の電池だと、これでだいたい……12時間くらいですかね。

筆者: あっ、そうなんだ。ボタン電池？

Dさん: いえ、充電電池です。あっ、そうですね、ボタン電池ならもうちょっともちます。でもボタン電池でも、ボタン電池3つの電池なら、1日、2日くらいはもちますけど。

筆者: あ～、そうなんだ。充電電池っていったら、たとえば、ちょっと私もイメージ湧かないけど、こういうタブレットとか携帯とかを充電しておくじゃないですか。その本体と……。

Dさん: 充電のコンセントがあるので、そこにカチッて差し込んで回して、それで充電します。

筆者: あ～、そうなんだ。じゃあどんどん人工内耳も進化して、便利にはなってるんだけど、じゃあそういう場合は、急に対応……その充電するための機械は家にあって、その出先の所では充電器……。

Dさん: あ、そうですね。2つあるので、その2つの内の1個を、こう……（♪カチッ：何かをはめる音）……こうやって持ち歩いてます。

筆者: あっ、それは一式持って歩いてるんですね。

Dさん: これで充電して、で、こう外して、で、充電するときも、こうやって、丸くて穴が4つ

付いてるところがありまして、それに差し込んでカチッと回して、それで充電ができる。これ1つで……。

筆者:あ〜、そうなんですか。で、これをロッカーに入れてる。これをポケットに入れておくわけにはいかないから……。

Dさん:そうですね、これだけですから。これだけこう持って、こうしておけば（筆者補足：充電しておけば）よかったですね、はい。

筆者:そういうことをすれば、いいかもしれないけど（筆者補足：必ず、忘れず実行するのは難しそうなので）「たまたま忘れちゃった」っていう場合は、その辺のお店に入って、合うボタン電池があるんですか？

Dさん:いや〜、合うボタン電池があるかどうか分らないです。

筆者:じゃあそういうことはやったことがなくて、でもそれ特別の電池ですよ。

D:はい、こっちはボタン電池型です。

筆者:あっ、また違うんですか（筆者補足：左右の耳の人工内耳のタイプが違うので使用する電池の種類が違う）。こちらが最新の、新しい方はこっちですよ？

Dさん:正確にはこっちが古い方なんですけど、人工内耳の型としては。こっちを前まで右で使っていて、で、こっちの耳を手術した後で、より新しいタイプを買いまして、その新しい方をよく聞こえる右耳に付けて、今まで使ってた方を左にしたんです。

筆者:あっ、そうなんですか、へえ〜。

Dさん:はい。こっちはボタン電池ですね。ボタン電池3つで、今はだいたい2日くらいもちます。1日12時間くらい付けてますから、まあ24時間ですね。寝る時間は外すので、それで2日分っていうことです。

筆者:あ〜、そういうことなんだ。こっちは充電……そっちのタイプは、もう充電は使わなくて、ボタン電池だけで使うと。

Dさん:こっちは充電電池ではないので。このタイプから充電電池が新しく出てきたので。

筆者:ちなみにそれ（新しい方）は、機器の名前としては何て言うんですか？

Dさん:「Nucleus 5 (ニュークレアス ファイブ)」です。

筆者:で、古いタイプは？

Dさん:「フリーダム」です。ちなみに今はもうNucleusも、新しく6 (シックス) も出てるんですが。まあでも5と6ならそんなに変わらないんじゃないかなと。ちなみに僕自身の人工内耳の変遷でいうと、まず最初が箱型の乾電池のタイプで。その次に、「3G」っていう…あの、こういう耳かけ型のタイプ。で、これですごいコンパクトになったんですけど、この3Gが、ちょっと性能の方は……コンパクトになったんですけど、聞こえの性能の方は落ちたみたいで、「箱型の方が性能が良かったんじゃないか」って、母親が言ってました。

筆者:なんか一時期みんながそういうことで話題になってることありましたね。

Dさん:でもその時僕は小学生だったので、コンパクトな方が良かったんですけど。

筆者:あつ、そうなんですか、へえ～。まあやっぱり、ブラブラ、こう動き回ると、特に男の子は体全体で動き回るから。

Dさん:で、3Gの次が、この「フリーダム」ですね。次がこの……。

筆者:Nucleus5と。

Dさん:はい。

筆者:あ～、そうなんですか。分かりました。まあどちらにしても、進化して発展、まあ性能も良くなっているけれども、やはり夜になったりとか、水に弱いとか電池切れするとかっていう限界はある。

で、その限界の点をね、たとえば、聾学校に行ってた時なんかは、一部の音が聞き取れない時は、たとえば「カ (キューサイン) 」とか「ガ (キューサイン) 」とかのサインとか、指文字とか、そういうものも、全てそれでやり取りするんじゃないけれども、どうしても限界があるところは、「こういうのを使いましょう」みたいなことは、F聾学校の幼稚部の中では特にはなかったんですか？

Dさん:そうですね、そんな感じのことも記憶にはないです。F聾学校は手話を使わなくて、小学部でも、中学部も手話を使わないので、はい。中学部まで行っていた友だちが、高校で他の聾学校に行ったんですけど、他の聾学校だとやっぱり手話を使うことが多くて、そこで初めて手話を覚えた、みんな。

筆者:あ、そうなんですね。でもその生徒も全員が人工内耳をしてるわけじゃないし。

Dさん: ええ、僕たちの方はむしろ人工内耳よりも、補聴器の方が多数派でした。

筆者: 今だと9割くらいがCIって聞いているんですけど、それでもまあ1割とか、その何割かは補聴器の子もいて、補聴器もやっぱり完璧じゃないから、その場合に、聞き取りにくい時とか、それから人工内耳がかなりよく聞こえるって言っても、何人もいる中でだったら、ちょっと席離れたりすると聞き取りにくいじゃないですか。で、集団になると、1対1だと十分に、人工内耳だけで十分なんだけど、もう5〜6人以上、ワイワイってなると……。

Dさん: そうですね、複数で……。

筆者: そういう時は、授業じゃなくて本当に休み時間とかになったら、一部やっぱりこう、指文字とか何か手話とかっていうことが、コミュニケーション上は使う子が出てきたり、それがワーストと広まったりしなかったんですか？

Dさん: うーんと、そうですね…F聾ではそんなことはなかったと思います。

筆者: あっ、そうなの。特に先生が禁止をしているとか、そういうことじゃなくて？

Dさん: はい。F聾のポリシー自体が、手話を使わないポリシーだったと思うんで。

筆者: そうなんですね。方針だけで、昔の聾学校も方針では「手話は使わない」とか言っても結局は使わないと伝わらないから、授業中はもう先生の言う通りにするしかないんだけど、休み時間は子どもたちが……。

Dさん: あ〜、その時も……その時もそんなことはないですよ。普通に話してました。人工内耳の子とも、補聴器の子とも。

筆者: あとやっぱりF聾の場合は、教室の中が赤外線システムとか、補聴システムが、個人的に人工内耳だとか補聴器だとかのフィッティングが良い状態だけじゃなくて、集団でも、割とこう通じやすいような環境にはなってますよね。そういうのもやっぱり大きい？

Dさん: なんかつしか記憶では無線LAN？みたいなのがあった。

筆者: ありますよね。で、FMでもいいんだけど、あそこは赤外線にかなりこだわって。

Dさん: そうそうそう、赤外線です。すごい赤外線使ってました。

筆者: だからそういうのでも割とこう、伝わりやすかったんでしょうかね。

Dさん:あとやっぱりF聾だと、人数がやっぱり少ないので、1クラスあたりの人数が。なので、大人数でっていうことも、ないんですね。

筆者:あぁ〜。1クラス人数って、何人、5人くらいですか？

Dさん:幼稚部で…そうですね、5〜6人、多くても7〜8人でした。小学部だと、もう1クラス4〜5人とか。1クラスっていうか1学年ですね、1学年で4〜5人とか。

筆者:あつ、そうなんですね。本当に補聴システムもきちっとしてるから、割と伝わりやすいっていうことなんですね。

3.4.3 考察

Dさんの手術時期は2000年、CIへの強い疑念は薄まっていた時期である。Dさんは110dBで補聴器装用後、聴能面や発声面で変化が表れなかったことから、聾学校の先生から「人工内耳」の情報を提供されたことが、手術するきっかけになったそうである。その頃の小児人工内耳適用基準は「両耳共聴力100dB以上、年齢2歳以上等」の条件であった。Dさんの手術時年齢は2歳7か月、近年のように、1歳代でCI手術を選択するのが望ましいとする傾向から見ると遅く感じられるかもしれない。しかしDさんの手術当時、小児CI手術児の平均年齢が5歳4か月であったことを考えると、かなり若齢であり本研究の当事者の中でも最若齢である。

装用開始時期の早期化については賛否両論があり、両方の意見それぞれに根拠がある。是とする根拠は、早ければ早いほど聴覚活用の効果が表れやすいという点である。否とする根拠は、人工内耳の適用と薦められたが手術を受けずに過ごし、後に正しい聴力は70dB台や80dB 台だったことが分かり、補聴器で充分聴覚活用できたという例が時々あるという理由である。本稿の報告は、4人の中ではDさんの装用開始時期は非常に早く、聴覚活用結果も良い状態であったのは確かである。とは言え、近年の風潮が、人工内耳の適応と分かれば、1歳代のうちに手術をするのが望ましいとする基準でみると2歳7か月の手術は遅いことになる。しかし、Dさんのように、2歳7か月装用開始で、ここまで聴覚活用ができることを証明してくれる人もいることを考えると、手術時期が遅いと決めつけることはできない。ただし、装用しただけで自動的に聴覚活用ができるようになったわけではない。DさんとDさんの家族の努力が大きかったに違いないこと、それだけでなく、2歳から年長児までを過ごした私立聾学校内の通園施設と幼稚部は、運営する法人全体の教育方針として聴覚活用に熱心に取り組むところであり、それが本人や親を追い詰めるものとならず、学校と親の理想的な協力関係の中で育まれたからこそと想像する。CI装用による最大限の聴覚活用の点で理想的な環境であったことにより、理想的な聴覚活用が可能となったと考えられる。逆に言えば、たとえ1歳にCI装用を開始しても、単に装用しているだけでは、このような「きこえ」や言語力、コミュニケーション力は育たないだろう。

Dさんはその後、小学校から高校まで、私立のE学園にインテグレートした。この学校は聴覚障害児の受け入れに理解があり、受け入れ事例も多いことを知った上で、Dさんの両親がインテグレーション先として選択したものである。Dさん自身は学校生活の中で特に困ったことはないというインタビューで答えていたが、おそらく、板書・配布物等の工夫や座席の位置等、情報保障や環境整備面で配慮されていたことに無自覚でいられたからだろう。

実際には、必要時に何らかの対応をしていたエピソードを、母親のMDさんのインタビューで聞くことができた。Dさんが小学校1年生の時の出来事である。学校全体の劇発表会があった時に、高学年の発表のセリフがききとれずにDさんが困ってしまい、会場から出ていこうとしたことがあった。本人の気持ちを訊き出し、担任の先生に相談して、その後は、集団で集まる催しなどがある際は、OHP要約筆記、文字通訳等によって情報が保障されるようになったそうである。本人自身が困ったのがきっかけで起きた出来事であるが、当時1年生だった本人の記憶には残っていないのも当然かもしれない。前もって、親、先生、学校で人的環境・物理的環境を整備している理想的なインテグレーション、インクルージョン生活を送っている場合、普通、障害児本人自身は気づいていない。Dさんも、無自覚の内に環境面で良く整備された状態で過ごしていた。しかし、知らないうちに環境整備されていることによる危惧もある。これはDさんに限らず、聴覚障害児がインテグレートする中で起きがちなことである。本人がきこえにくさから起こりがちな問題に対して無自覚であったり、周囲への理解の求め方が分からず、問題を一人で抱えてしまったりするかもしれない。そのようなことに潜在的自覚があったのか、Dさんは、同じE学園の大学に内部進学することを避けて、外の大学に進んでいる。そこでの学生生活も順調に過ごしているとのことであるが、就職後、社会人となってから、問題に直面するかもしれない、という自覚もあるようである。

いずれにしても、Dさんは色々な面で順調に過ごしているようで、人工内耳のことも「自分の人生を楽しくしてくれた自分の一部」であると捉えている。その受けとめ方の特徴は、全面的肯定である。帰属意識はあえて言えば「難聴」だが、親近感はいずれ「母校」の友達や先生に感じるという。Dさんが持つのは「聴者」に近い感覚である。CI装用により本物の聴覚に近い感覚を取り戻しているのだから、CI関係者にとっても、装用当事者にとっても理想の状態である。但し、そこには前述の危惧が内包されていることに留意しておくべきだろう。

3.5 MAさん

MAさんは、装用当事者Aさんの母親である。Aさんの基本情報については既述しているので省略するが、プロフィールのみ再記しておく。その後、MAさんのインタビュー要約を紹介する。

3.5.1 息子 A さんの基本情報（プロフィール）

失聴は 1986 年、Aさんが1歳4ヶ月のときに罹った髄膜炎が原因である。裸耳聴力が両耳とも130dBスケールアウトと、重度の聴覚障害の中でも非常に重い聴力であった。埋込手術は1994年、Aさんが9歳6ヶ月、失聴から約8年後、左耳に受けた。手術から23年経った2017 年現在、人工内耳は、常時ほぼ非装用状態である。

3.5.2 MA さんのインタビュー要約

「CI は、息子と自分に音ときこえとコミュニケーションの世界の奥深さを考え続ける機縁を与えてくれたもの」

手術を決めた理由は、音の世界で成長しつつあった子が1歳4ヶ月で失聴、補聴器の効果が全くない状態でCIが導入されることを知り聴こえの回復を願ったから。親として自然な思いである。手術をしたことは良かったと思っている。諦めていた音の世界回復の機会を得る事ができたから。不十分でも微かでも音の世界を取り戻す最後のチャンスと考えた。音入れの日、音に気づく我が子を見て嬉しかった。リハビリで母音の聴き分けも向上していった。しかし日常生活での聴覚活用は難しかった。補聴器では難しかった音の有無が分かるようにはなったが、生活上の便利さには繋げられなかった。

インテグレーションの工夫は、手術前からSTの先生が学校訪問するなどの環境整備から始まった。手術後、担任の先生が授業時、FMマイクを使用、ことばの教室・聾学校・巡回指導教員の支援も受け、きこえと発音指導面の協力もあった。（実際にはFM補聴器だけではなく、物理的・人的な環境整備が行われていた。例えば、小学校ではクラス担任の先生が、クラス全員にひらがなを教える時に、かな文字と対応する「キューサイン」も併せて教え、友達と Aさんが円滑にコミュニケーションできるように工夫してくれた。高学年では、話し合い活動中心の授業時に巡回指導教員の筆談による通訳支援があった。しかし、高学年からは本人の希望で、巡回指導、言葉の教室への通級を中止した。

中高は障害児と健常児の統合教育に先駆的に取り組み、特に難聴児の受け入れに協力的な私立E学園に入り、級友による筆談支援もあった。ハンディのある級友に対する協力や配慮の雰囲気は自然にできているE学園は、障害児を無事にインテグレーションさせたいと考える親たちからの信頼も厚い。ところがその雰囲気や、幼少期からの内部進学者が多いクラスメイトの中、中学から入学した少数の立場や思春期の難しさもあり、馴染まず高1で中退した。

1歳4ヶ月で子どもが失聴した当初は、涙が止まらない毎日だった。母と子の教室で母親法（母子共感関係、子どもの視線を大事にした指導）による聴こえと言葉を育てる方法に惹かれ、積極的になれた。障害児のための教育かどうかにかかわらず理想の教育法だと思った。その後、言語力は伸びていったが「きこえ」の面では聴覚障害児の中でも取り残されていく

現実に直面し、CI装用による聴覚活用に挑戦する道を選択した。CIの手術は成功したが、幼少期の8年間を完全失聴で過ごした影響は大きく、聴覚活用には繋がられなかった。しかし、その時その時、やれるだけの事をやってきたので悔いはない。

自分が「きこえ」の世界にいたので親近感を持つのは「ろう」より「難聴」の方である。息子も思考パターンから見て「難聴」に帰属意識があるのではないかと思っている。「ろう」の世界は、やや遠くに感じてしまうが、「ろう」者の集団は「難聴」者集団とは違う別の視点やパワーがあると感じる。表面上、CIは息子にとっては、きこえに活用できず、好きなスポーツをするのに障壁となっただけのものである。しかし深いレベルでは、息子や私にとって、音ときこえとコミュニケーションの世界の奥深さを考え続ける機縁になっているものと言える。

3.5.3 MAさんのインタビューの抜粋

前項の要約ではつかめないニュアンスを、インタビューの抜粋の確認で補う。

MAさんの場合、子どもさんが病気の後遺症として障害を負ったこと、その事実を受け容れる最初の障害受容の後、聴覚障害を持つ子ども達の中でも聴覚活用の面で取り残された思い、受け容れられない壁にぶつかる。それが「人工内耳」に一筋の光明を見つけた気持ちに繋がるわけである。その期待も砕かれ、最終的には別の次元の価値観に立って、「CI は、息子と自分に音ときこえとコミュニケーションの世界の奥深さを考え続ける機縁を与えてくれたもの」という受けとめ方をするようになる。このように壁にぶつかる毎に「障害受容」することになるわけであるが、まず最初の「障害受容」、その語りを抜粋する。もう何十年も前のことであるが、MAさんは昨日のこのように一気に語っている。

筆者:子どもさんの障害の受けとめについて……

MAさん:1歳4ヶ月で髄膜炎にかかった後遺症できこえなくなっただけです。髄膜炎で入院して、はじめの内は後遺症については分からなかったんです。髄膜炎に効くと思われた抗生剤を点滴投与してもらって……翌日くらいにその効果が現れて、ああ良くなってきた、よかったよかったって感じで……（ところが）入院後2週間経った日、忘れもしない9月15日に気づいたんです。いつものように面会時間に病院に行き、廊下を歩いて病室ドア入り口に向かって歩いてたんです。ドア手前の窓から中の様子が見えて、その日は看護師の実習生さんが息子の相手をして遊んでくれてました。息子はその実習生さんの方を向いてたので、窓からは息子の背中しか見えず、息子も窓から私を見かけることもない状態で入って行きました。入り口ドアをガラガラと音を立てて入ったその時、こちらを見なかったんです。その一瞬、何故か血の気が引くのを感じました。頭で考えたのではなく生理的にゾッとしたのを覚えてます。そして、次の瞬間、ドアを閉める時、開ける時以上に力を入れ、ガラガラっと音を大きくわざと響かせました。それでも息子は振り向きませんでした。反射的な行動でしたが不安

を消そうとしたのに、逆に不安は膨らみました。

いくら相手をしてもらってるからと言っても、こちらを見なかったのはおかしいと思いました。看護師さんと呼び、翌日、担当医師に伝えて、すぐに聴力検査をしてもらう手配をしてもらいました。自分できこえる、きこえないと答えられませんから、脳波による聴力検査をしてもらわないといけないんですが、それを受けるまでが2週間待たないといけなくて、それまでの間が非常に不安定な気持ちになりました。翌日、同室の子どもさんが退院するという時に、他の入院児とそのお母さん達、看護師さんと手を振って「バイバイ」と見送るんですが、その時、息子も手を振って「バイバイ」と言ったんです。あーなーんだ、私の思い過ごしかな、考えすぎかな、あ、やっぱりきこえるのではと思ったり、試しに音を立てて反応を見ると振り向かない、あーやっぱりきこえないんだ、あっ首を傾けた、きこえるのかな？と一喜一憂するわけです。でも二日ほどして、また退院する子どもさんを見送る時、手を振って出す声が、二日前は「バイバイ」だったのに「バイビー」と歪んだ発音になっている、気のせいかな……と不安な気持ちが強まってきました。

また数日して退院する子を見送る時の発音は、「ブアップアッ」と歪み具合がどんどん強まっていることが明らかになっていきました。そしてその数日後に見送る場面では、手は振るけれども声は出さなくなりました。脳波聴力検査を受ける前でしたが、きこえなくなったことを認めるしかないなと覚悟しました。その後、2週間経った10月2日、子どもに睡眠薬を飲ませ、脳波聴検、脳幹聴性反応で聴力を調べてもらいました。結果は、右耳、左耳とも、重度の感音性難聴、きこえない、聾の状態だと分かりました。

髄膜炎に罹る前日の元気な姿、公園の滑り台の階段を、初めて自力で昇り、上からスルスルと下った元気な笑顔、すぐ前のことなのに……時計の針を逆回しすれば、戻れるほど、すぐ前のことなのに、きこえる世界にいた子がきこえなくなるなんて、何でこうなったの？時計の針を逆に回せば過去に戻れるんじゃないかという疑問、払っても払っても湧き出てきてグルグル頭の中を駆け巡るといった状態になって…現実を受けとめられない状態でした。

ただ、私自身、結婚前からリハビリセンターに勤め、医療職ではなく福祉職だったんですけども、色々な障害のある方と係わってたので、障害を負っても、早期の発見、早期のリハビリ開始が非常に大事だということを体験的に分かってましたので、ショックはショックだったんですけども、何とか気持ちを切り替えて、補聴器をして早くリハビリを始めようと気持ちを切り替えることは割と早かったかなと思います。それでも、あーあの時に戻れば一と、きこえてた時の子どもの姿が常に常に、ついさっきのこのように目に浮かんでくるものですから、、がっかりしているところもありました。

ところが、先ほど言いましたように、母と子の教室というところでやっている療育方法、母親と子どもの共感関係を基本にして言葉を育てるという指導法に出会い、安心したというか、心惹かれたわけです。障害があるからって特別なやり方で教育するのではなく、普通の子育てや言葉育てと変わらないんだ、障害のない子どもに対してよりも、ゆっくり丁寧に係わっていけばいいんだ、もしかしたら普通の子育て、言葉育ての中では見落としてしまっていることに気づくことがあるかもしれないと思うと魅力さえ感じるようになったんです。子どもの気持ちを想像して言語化して、言葉かけするというというのは、普通の子育て、言葉育ての中でも必要なことですが、意識してより丁寧にしないと、子どもの言葉が育っていかな

いのが聴覚障害児ですから、自分にその力があるか試されている、求められている、しっかりしなくっちゃ、と力が湧いてきたんです。

一方的に大人側から押し付けるような教え込む指導ではなくて、子どもとの共感関係の中で、子どもの気持ちを想像しながら言語化し声かけして言葉を育てていくんですね。そういう指導を実践している教室を見学して、親と子どもの姿を見て、私自身はすごくそれに勇気付けられて、あっ、この教育方法で子どもを教えていきたい！ とすごく積極的な気持ちを持ちました。障害を持つことになったこと自体は、はっきり言って大変残念なこと、悔しい気持ちではあったんですけども、こういう教育方法があると知り自信を持ったんです。

さらに、それ以前の早期教育のシステムもない頃の昔、補聴器もなかったり、あっても大した効果もなかった頃の人たちも諦めずに、きこえない本人も周りの人たちも諦めずに言語教育にとりくんだ人達がいた、ということに勇気付けられたんです。

3.5.4 考察

基本情報から見て、手術した時代、本人の失聴期間、手術年齢、全ての面からCIによる聴能効果が大きいという状況ではないことを、親の立場でよく理解した上での手術決断だったと思われる。親の立場では子どもの実態を客観的につかんだ上での「人工内耳」なので、期待は大きすぎず、現実的であった。これは、Aさん本人の期待水準が現実よりかなり大きくなってしまったことと相違する。Aさんの場合、様々な面から CI装用により、聴覚だけで言葉や会話の聴き分けは難しいという現実があったが、本人自身はその効果をかなり期待していた。手術前に、失聴期間の長さから、CIの聴こえに限界がある話をきき、分かったつもりになっていても、いざ手術をしてリハビリを受けてみると、自分にとって達成感のある効果を感じることが出来ない不満がでてきてしまったのだろう。それに対して、親であるMAさんにすれば、音の有無が分かるだけで大きな効果と受けとることができた。音の有無の違いが分かるというだけでも音の世界に一步入ったことになり、他者と世界を共有できる。危険を察知できるだけでも効果があったという思いだったのだろう。しかし、当事者であるAさんはそうは受け取らず、相手の言葉を聴き分けたい、友達が楽しんでいる音楽を自分も楽しめるか聴いてみたいと思った。そんな期待に応えてくれるものから程遠い存在と体で理解し、自分の生活には役立たないと途中から常時装用をしなくなった。中学生になり思春期に入った本人が自分の意思で装用しないことに対して、装用継続を強く勧めることは出来なかった。結果として装用しなくなるのであれば、手術を決断しなければ良かったのだろうかという問いや迷いはMAさんにはない。子どもにとって良かれと思うことを出来るだけ尽くした上での結果なのだから、後悔はないのである。インタビューで、はっきりと「手術をして良かったと思っている」と答えている。やるだけのことをやったという気持ちからか、MAさんにとってCIとは「息子と自分に、音ときこえとコミュニケーションの世界の奥深さを考え続ける機縁を与えてくれている」もの、と現在形で言う。MAさんの人工内耳の受けとめ方の特徴は、「きこえの世界」を物理的に良くするという捉え方を超え、「より良きコミュニケーションの世界を追求するきっかけをくれた

存在」という意味づけをしている点である。

「障害の受けとめ」についてのインタビューでMAさんは、思いの丈を一気に語っている。まだ母子一体感の強い時期に子どもの聴力を失ったことの喪失感。その状態から、母子の共感関係をベースにした早期療育との出会いによって自信を回復したようである。療育の効果もあり言語面で順調に伸びただけに、聴覚活用面では重度難聴児の中でさえ取り残された悔しさがあったのだろう。CIに残存聴力活用的手段として望みをかけたが、MAさんの息子のAさんにとって期待したものにはなり得なかった。しかし、やるだけのことはやったという思いから、悔いを残さず、親子にとってのCIの意味づけをしているとすることができる。

3.6. MDさん

MDさんは、装用当事者 Dさんの母親である。Dさんの基本情報については既述しているので省略するがプロフィールのみ再記する。その後、MDさんのインタビュー要約を紹介する。

3.6.1 息子 D さんの基本情報（プロフィール）

きこえないことが分かったのは1歳過ぎてからであるが、出生時（1997年）からきこえなかったものと思われる。裸耳聴力は両耳110dB、人工内耳埋込手術は2歳7ヶ月時（失聴から2年7ヶ月）に右耳に行い、15歳10ヶ月時に左耳に行なった。右耳は16年7ヶ月、左耳は3年、使い続けて現在も常時装用している。

3.6.2 MD さんのインタビュー要約

「息子に補聴器では得られない聴力を与えてくれるもの」

人工内耳の手術選択の理由は、親の母語である日本語で会話したかったから。自分の子どもにとってCIはとても肯定的なものとして受けとめている。その理由は、現在大学に進学し、家の中で普通に日常会話ができており、それはCI装用によるものだと思うから。音入れ時、ワーンと嫌がった感じだったが明らかな反応があり嬉しかった。週1回マッピングに通い、様々な音に気付くようになり、発声発語がどんどん増えていったことを覚えている。子どもと「日本語で話が通じる」面に有効性を、「集団や騒音の中での聴きとり」の面に限界があることを感じる。

インテグレーションの工夫は、幼稚部まで通っていた聾学校での放課後支援、統合教育先の私立E学園は小学校から高校まで通ったが、そこでは障害児の親の集いがある等、親への支援システムがあった。情報保障の一つのエピソードをあげる。Dが小1の時、全学年が集まって参観する舞台発表の行事の時、高学年が演じる難解な劇を観ることを拒んだ。行事の時は、大勢が集まる広い空間で複雑な内容の劇や発表も参観する必要がある、本人にとって苦痛なことが分かったので、それ以降の行事の際はパソコン文字通訳（筆者補足：一般的に

「要約筆記支援」という用語を使う場合が多いが、難聴者、中途失聴者の多くから「要約」ではなく、出来るだけ発信された情報を省略せず伝えて欲しいという要望も強い。その要望を満たす支援活動をされているMDさんは、敢えてこの「文字通訳」という表現を選ばれたと解釈している）支援を依頼し、実施してもらえるようになった。それにより大きい集団での行事へも抵抗なく参加できるようになった。

障害の受けとめについて、障害発見、療育開始当初、聴こえの反応の良い子と比較されて大変辛かった。療育機関を変えて、次に出会った F 聾学校の先生達に温かく受けとめてもらえ、現実を前向きに捉えることができるようになった。その聾学校に親子で通うことで、子どもの芽生えの力を信じ、育てて伸ばすことができたと思っている。

子どもの帰属意識は「難聴」の方にあるのではないか。親である自分も「難聴」の方に親近感がある。聞こえる親として手話だけでのやりとりは難しいので、CI装用で音声語を獲得させた。日本語を身につけた今は、手話も身につけて欲しいと思っている。自分にとって人工内耳の意味は、（息子に）補聴器では得られない聴力を与えてくれるもの。

3.6.3 MDさんのインタビューの抜粋

前項の要約ではつかめないニュアンスを、インタビューの抜粋の確認で補う。

筆者: あ〜、っていうことはその、F 聾に行かれたのはもう、人工内耳のことも前提に考えて、それだったらこちらの学校の方が、ということ？

MDさん: えっと…後から考えればそうだったと思うんですけど、あの時はK市の聾学校が、ちょうど同じ歳の男の子が息子より先に、えっと、あの時はまだ1才児クラスなんですけど、いて、彼はちょっと息子より聞こえが良かったんですね。で、補聴器を付けたその日に振り向いたってママも言ってたので、呼んだら。で、うちはやっぱりそこまでいかなかったんで、どうしてもこう、指導の先生から比べられるっていうことがちょっとあって、「彼はこんなに声が出るのに」。あの、それでその子はすごく活発だったんですよ。で、うちの子は、ああいう感じでちょっとおっとりしてるので、動きも全然違うし、こう「戦いごっこ」みたいなのをして、すごく声も出て活発だったんで、先生が「お母さんも彼にそういう風にしたらどうだ」とかって言われて、タイプが違うのにそういうことを強要されたりするのが、すごく私は嫌だったんです。

で、声が出ないっていうことに対しても、こうすごく比べられてる感があって、「うちの子はダメな子」っていう風に、こう、見られてるような、親に対する声のかけ方をされて、（筆者補足：追い詰められるような気持ちになったのだろう）分かりますよね？

筆者: 分かります、本当にそうですね。

MDさん: それで、ちょっと私としては辛くなってしまったんです。だから、転校して…それで

週に2回くらい乳幼児クラスに通っていたんですけど、帰ってくる度に夫に「今日こんなこと言われちゃった」とかって愚痴を言って、で、あの一、診断された、K県の子ども医療センターで診断を受けたんですけど、両方紹介されてたんですね。ただ家がK市なので、K聾学校の方が全然近かったし、とりあえずそちらへ行ったんですけど、夫が「だったらもう1つ紹介された聾話学校の方に見学に行ってみようよ」って言ってくれたので、それで2人で見学に行ったらとても優しい学校だったので、

筆者:そうですね。

MDさん:そうなんですよ。よくご存じだと思うんですけど。先生たちが受け止めてくださる感じがあって、「ああ、もう全然こっちの学校がいい」って言って、それで転校したんです。

筆者:あっ、そういうことだったんですね。公立の聾学校（の先生）が、人工内耳のことを言ったら「そんなのは……」とかってというような話（ではなかったのですね）……

～インテグレーションについて～

※信頼するF聾学校からインテグレーションを勧められ、通常学校の私立E学園小学校入学。
そこでの生活状況について

筆者:～で、そのE学園で難聴児を受け入れの経験はすごくあるとは言っても、難聴児のための学校ではないから、やっぱりその、何かしら工夫をしてもらわないといけないのは、やっぱりあれですか？ その、前もって「うちの子の場合はこうだ」みたいなことを、学校とやり取りして。

MDさん:はい。あっ、でもそうですね。あのもうだからその、もう2人も、多く難聴児を受け入れていたので、FMマイクを使うのは当たり前だし、先生方も、どの先生が担任になっても、マイクを使った経験はあるという感じだったんですよ。だからこちらから殊更お願いしなくても、「あ、マイクですね、はい、使います」みたいな感じでやってくださって。

筆者:あとその「板書を多くしてください」とか「席は」とか、そういうのはもう……。

MDさん:その時の担任の先生とのやり取りで、はい。特に苦労したという感じはなかったですね。

筆者:その辺は何かしらその、まっ、先生も今までも難聴児は受け入れてるからってことでの、そういうのにもう、任せてたら大丈夫かなって感じでした？

MDさん:まあ担任の先生の、その時のやっぱり先生による力量っていうのは確かにあったと思

うんですね、力量の違いっていうのは。ただ、あの一、えっと…まああの、本人がやっぱり何かで困ってるとかっていうことを訴えてくるっていうことがあんまりなかったんですよ。だから、「まあなんとかやってるんだろうな」っていう風にも思っていたし、あとそういう障害児の親の会……「どんぐりの会」があって、そこでやっぱりある程度他のお母さんと情報交換できたっていうのも、私としてはまあ、とても助かっていたし、それを先生に訴えるっていう場もそこであったので、何か困ったことを感じたら、そこで先生に話をできたっていうがあるので、はい。

ただ一度、ここに書いたんですけど、えっと1年生の時の劇の会を、4年生と6年生が劇をやるんですけど、本人が1年生で劇を見ていた時に、親も後ろで見てたんですけど、あの一、「具合が悪いから帰りたい」って担任の先生に言ったみたいで、私の所に連れてこられたんです、先生に。で、保健室に行って、そうしたら「どうも熱もないし、大丈夫そうですよ」みたいな感じで、本人に訊いたら、もうなんか「つまらない」って。「何言ってるか分かんないから」っていうことだったようなんです、どうも。具合が悪くはなく。そうなんです。

筆者:それが小学校1年?

MDさん:1年生の時なんです。それで、事前に難聴児には今までも台本を渡してるから事前に。「それをおうちで読んで劇の内容を分かるようにしてきてください」ってことでもらったんですけど、4年生とか6年生の劇は中身も難しいし、1年生にはちょっと無理だったんですよ。だけど面白い内容だとみんな「わー」と笑ったりしてるけど、本人はきっと分かんなくてつまんなかったと思うんですよ。で、次を、その担任の先生にお願い、「こういうことだったみたいなんです」って言ったら、で、あの一「字幕を出してくださる人たちがいるので、次の年からそれをお願いできませんか?」っていう風にお願ひしたら、その翌年の劇の会からはそれが付くようになって。

筆者:あっ、そうだったんですね。

MDさん:そうなんです。それで、はい。

筆者:そういうのもあって……。いや、そんなに困ったことがないみたいな風にご本人が仰るから、やっぱりさりげなく、大人の方での配慮がもう。それが特別なものというよりは、もう当然。それって割と後ろの方にいる人にとっても、あったら便利ですよ。

3.6.4 考察

Dさんの手術時期は2000年、人工内耳への強い疑念が薄まっていた時期である。聴力は110dBであった。補聴器によって明らかに効果が出るのは80dB台までと言われている。明らかに効果が出にくくなるのは120dB以上、その間の90dB台から110dB台はグレーゾーンと言われた。高周波に聴力が残っているかどうか、その他個人差によって聴覚活用の可能性が分かれる層と言われている。

Dさんは1990年代後半生まれなので、療育を受けていた当時は、110dBなら聴覚活用が可能であることを前提に指導が開始したと思われる。「この聴力ならば、お子さんが聴覚活用できるようにお母さん、頑張りましょう！」とはっぱをかけられたかもしれない。しかしDさんは補聴器装用後、聴能面や発声面で大きな変化が表れなかったことから、最初に通った聾学校の早期支援の教員によって人工内耳というものをあることを教えられたとのことであった。

筆者がこれまできいたことのある経験談は、親子が通っている聾学校やその学校の教員がCIへの疑念を持っている場合、CI手術のことについて相談しない（できない）という話である。しかし、Dさんの通った聾学校のように、2000年頃には110dBの子どもの親に、教員の方から情報として提供している場合もあったことが、MDさんの話から確認できた。そして、このような聾学校や教員でも、親へのことばのかけ方次第で、音の反応、発声・発語の乏しい重い聴力の子の親に、親としての責任を問われていると追い詰められた思いをさせてしまうことが分かった。結局、MDさんは、Dさんを育てていく道しるべとして、選んだのは私立F聾学校（幼児期は学校敷地内にある難聴幼児通園施設）であった。インタビューでも、F聾学校の温かい人間教育を基盤とした療育法に励まされ共感共鳴したことに触れている。そのことは人工内耳友の会東京支部WEBに掲載されたMDさんの手記にも記されている。親子が通う早期教育の場としてF聾学校を選んだ理由は、要約すると「聴覚障害児の言葉は、通常の子どもを育てる時と同様に、子どもの言いたいこと、考えたり思ったりしていることを親がくみとり、言語化できるよう援助して育てていく教育法に共感したから」である。MDさん一家はF聾学校の近くに引っ越し、母子はF聾学校内の通園施設に通い、家庭内療育も実践した。インタビューからも手記からも、MDさんの一度失いかけた自信を回復させてくれたF聾学校への強い信頼が感じられる。

Dさんは手術前、音声言語手段は未表出・未確立の前言語期段階の状態だった。3歳未満でCIの手術を受け、F聾学校（難聴幼児通園施設）での早期療育にも支えられ、手術後早期から装用効果が現れ、聴能だけではなく、言語表出、コミュニケーション、全体発達面でも順調に成長した。20年近く経ったインタビュー時のDさんは、きこえの面でも発声発語面でも障害を感じさせない状況であった。難聴者が持つ特徴よりも、所々、平板化したイントネーションが出てくる現代の若者らしい話し方の方が印象に残った。

親であるMDさんは、人工内耳を選択したことを躊躇なく良かったと振り返っている。とは言え、Dさんは聴者になったわけではない現実も冷静に受けとめている。例えば、大学の授業を受ける際に情報保障の支援を受けることなども薦めていると言う。しかし本人には必要感がなく支援を受けないままであり、親としては見守っているらしい。E学園小1の時に本人が直面した問題を抱え続けているとも言えるのではないだろうか。つまり、大集団の中で聴覚による情報受信制限に対するOHP使用情報保障等の支援に関して、小学生の時は本人が訴える前に周囲で用意して解決した。小学生のDさんには、聴覚障害から派生する問題を環境整備に

よって改善したいと周囲に訴える必要性に無自覚であるのは当然であった。けれども高校生になってからは、必要な場合、授業で情報保障を依頼するようになったと言う。現在、E 学園外の大学に通っているDさんは、情報保障の必要性を自覚しているが、なくてもどの程度やっていたら本人自身が挑戦しているとのことである。

Dさんに対して、より良いきこえや情報獲得のための支援に対する「欲がない」ように、MDさんは感じる面もあるが、聴能面では大変満足しており、CIは「息子に補聴器では得られない聴力を与えてくれるもの」と受けとめている。「与えてくれたもの」ではなく、今現在も続く「与えてくれるもの」なのである。CIのことを単に手段として物として捉えているように取れるが、実はそうではないところがMDさんの受けとめ方の特徴だと言える。なぜなら「聴力を与えてくれるもの」という現在形の言い方から、Dさんの身体の中で働き続けるもの、Dさんと一体になって切っても切れないものになっている身体性が感じられる。

第4節 基本情報とインタビュー項目毎のまとめと考察

4.1 基本情報

4.1.1 プロフィール

協力者全体の基本情報を整理する。性別は、男性3人、女性1人である。インタビュー当時の職業は、格闘家1人、病院事務職1人、学生2人である。インタビュー当時の年齢の平均は25.5歳（19歳から31歳まで）であった。誕生年は1985年から1997年、障害の原因は、髄膜炎後遺症が2人、先天性が2人。失聴年は1986年から1997年、その時の月齢の平均は14.5ヶ月。CI手術年は1994年～2001年、手術時の年齢は2歳7ヶ月から9歳6ヶ月で平均は6歳3ヶ月であった。手術までの失聴期間は、最短が2年7ヶ月間、最長が8年間で平均は約5年間であった。聴力は軽くても裸耳聴力両耳100dB以上、一番重い聴力は130dB以上であった。現在の人工内耳装用状況は常時装用者（16年以上）が3人（片耳2人、両耳1人）、常時非装用者が1人である。

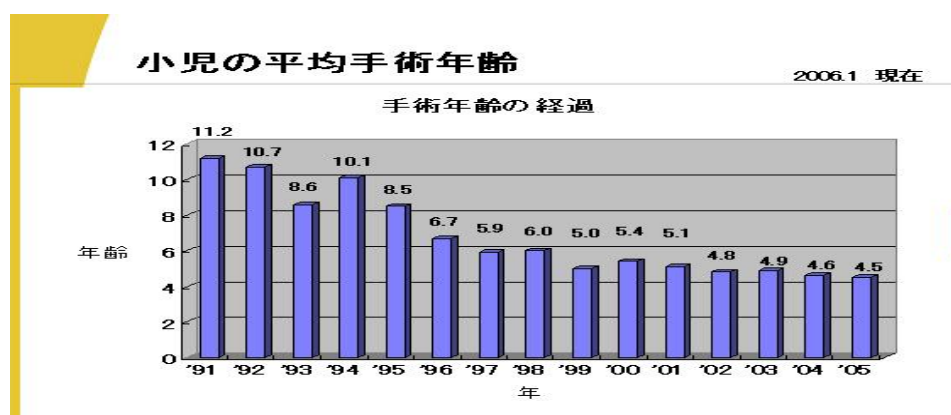


図7 各年の小児CI手術年齢の平均年齢（渡辺『人工内耳最新情報』2016：第18スライド）

プロフィールをまとめると、4人の誕生と失聴の時期は1980年代半ばから1990年代後期に限定されており、聴力は両耳共100dB以上であるが、失聴年齢、手術年齢、失聴期間の差は大きい。また、全員が裸耳聴力100dB以上と言っても、補聴器装用により音の有無が分かる状態、音にも無反応で補聴器装用効果が全くない状態まで幅がある。

4人の中で、手術年齢が高く、失聴期間が長く、裸耳聴力の重かったAさんには、CI装用の有効性が明確には現れず、生活の中でCIを活かすことができないと実感し、常時装用はしなくなっている。手術前のAさんのプロフィール状況から、CI活用度が高くないことは予測できていただろう（それでも尚、音声の有無が検知できるだけでも本人に役立つものとしてCI手術の決断がなされた）。Aさんと違って、手術前のプロフィールからは予測できないほどCIを有効に活用できる場合もあることを、Cさんの例から知ることができる。

CさんはAさんほどではないが、手術年齢、失聴期間、裸耳聴力、どれも好条件とは言いがたい状況であった。にもかかわらず、6歳での手術後、早期に聴能面で装用効果を確認できている。そして、手術の前も後も聾学校幼稚部時代の友人達との係わりを続けている（日本手話を介したコミュニケーション）。それが聴覚活用を妨げるものにはならず、むしろ聴覚口話と手話コミュニケーション力を上手に使い分けて両立させ、安定した自己確立を実現している。手術前に120dB台の残存聴力を少しは活用していたことが想像されるが、それと共に、術後、高頻度で音刺激が入ってくるようになった環境変化への適応力・順応力があることも影響したと考える。装用児の手術前の残存聴力や聴覚活用状況の他、手術後に入ってくる音情報増加といった環境変化に適応する力等の個人因子も、人工内耳装用効果に影響を与えていることが分かる。

4.1.2 手術前状況

補聴器開始年齢は1歳7ヶ月開始から3歳後半開始（中途失聴で、失聴から間もなく装用）までの幅があり、平均2歳4ヶ月から開始、装用期間にすると約1年間から8年間までで、平均は3年9ヶ月、左右の裸耳聴力は100dB以上から130dBスケールアウト・平均聴力左右117dB以上、補聴器で検知できた音は各自それぞれである。Aさんは本人の記憶では太鼓の音・電車内の走行音。しかしAさんの子ども時代、そばで様子を見ていた母親MAさんによると、太鼓・電車内走行音は補聴器無しでも反応があった音で、補聴器装用によって聴きとれたわけではない。

Bさん、Cさんは補聴器で検知できた音の記憶は無し。Dさん本人も補聴器で検知できた音の記憶はなかったが、Dさんの母親MDさんによると生活音には反応があり、補聴器装用閾値の平均は左右共40～50dBであった。

4人の術前状況をまとめると、幼児期療育機関について、全員に共通しているのは、公立聾学校の幼稚部や乳幼児相談と何らかの形で係わりがある点である。そのうち1人は、公立聾学校乳幼児相談から私立聾学校隣接の難聴児通園施設に移っている。コミュニケーション面では、親しい人との受信（対個人, 対数人）は、音声語の聴覚受信不成立（読話とキューサイン・キュードスピーチの視覚的情報補完手段が必要な状況、または前言語期で音声語未確立）であった。親しい人との発信（対個人, 対数人）は、3人（6歳以上）は発信手段として音声語（+補完手段）を獲得しており、1人（2歳7ヶ月）は未獲得だった。

1990年代前半は、ほとんどの聾学校で、就学前から小学部時代までの間、手話の積極的導入の動きはなかった。しかし、聴覚口話法一本やりの指導法では限界があるという現実を目

が向けられるようになっており、聴覚活用の難しい子ども達のことを考え、幼稚園で、話しことばの受発信（聴覚口話法）の他、指文字やキューサイン、キュードスピーチをコミュニケーション・情報の受発信の方法・手段として試行している聾学校が多かった。その時代の特徴が、この調査結果にも反映されている。すなわち、Aさん、Bさん、Cさんが通った聾学校幼稚園ではキュードをコミュニケーション手段・方法として使用していたことを確認できた。唯一Dさんが通った聾学校の教育法は聴覚法で、キュードは用いていなかった。Dさんが通った聾学校は私立であり、人工内耳装用児の割合が他の聾学校と比較して非常に高く、徹底した聴覚法による教育実践を行っているということが背景にあると考えられる。ちなみにDさんは最初に通い始めた公立聾学校乳幼児相談でキュードも紹介されたが、言語コミュニケーション手段として未獲得段階で私立F聾学校（学校内通園施設）に移った。DさんがCI手術前から通い始めたその学校は、聴覚法による指導方針であり、キュード等の補助手段は用いていなかった。

4.1.3 手術後状況

人工内耳の機種は、体内装置として埋めこんだ電極は、1990年代に手術を受けた3人は「N22」、2000年（2台目は2014年）に手術を受けた1人は、2台とも「N24」である。体外装置であるスピーチプロセッサは前者3人の一台目がスペクトラ、後者の一台目がエスプリである。Aさんはスペクトラの使用中に使用を中断しているため、その後の機種変更はないが、他の3人は数年ごとに新機種に変更し、現在使用のものは4、5台目である。3人ともニュークリアス5か6を使用している。

手術は、X大学附属病院（1人）、Y大学附属病院（2人）、Z大学附属病院（1人）と、全員、大学附属病院で受けている。手術後の音入れ、マッピングは3人が手術実施病院、1人が音入れは手術病院で、マッピングは別の施設に担当してもらっていた。リハビリ機関と定期的実施期間については、リハビリ期間がなかったと本人が言う例が1例（筆者は、本人にリハビリと意識させない、生活の中で繰り返す行動・活動を介したやりかたで母親が実践していたのだろうと推察している）で、1例が2、3年（X大学附属病院）、1例が4、5年（チルドレンセンター）、1例が2、3ヶ月（Y大学附属病院）だった。装用期間は4、5年で中断した例が1例で、他の3例は手術後から現在まで装用継続している。中断例の使用年数は4～5年間、現在も継続中の3例の使用年数は、それぞれ20年、18年、16年7ヶ月である。傾向として、マッピングが短期間で安定した場合、定期的リハビリも短期の間に終わり、その後、音の世界への適応も順調に進んでいる。安定したマッピングに時間がかかる場合、定期的リハビリも長期になり、悩みながら長い期間かかって適応していき、常时装用に繋がるか、音の世界に適応できず途中で非装用になるか、道は分かれるようである。

装用耳は3人が右耳、1人が左耳、人工内耳装用時の閾値（聴こえ始めの音の強さのレベル）は20dB、25dB、30dB、40dB、と20dBから40dBの範囲である。語音明瞭度は、0%の1人を除くと、推定90%、約100%と、9割以上である。人工内耳が普及する以前の、重度の感音性難聴児の補聴器装用時語音明瞭度は60%程度もあれば良い方だと受け取るのが常識であったことからすると、非常によく聴覚活用ができていたことが分かる。

対聴者コミュニケーション時の受信手段について、人工内耳装用中断のAさんの場合、親しい個人や数人を相手にした時は、読話＋手話、指文字、筆談（ノートテイク）であり、人工

内耳装用前と変わらなかった。しかし、それ以外の3人のうち、2人は「音声語のみか音声話と手話」、1人は「音声語のみ」と、装用前と比較して日常生活のコミュニケーション受信で聴覚が活用できるようになっている。慣れない個人を相手にした受信手段は、装用中断者は読話と手話、指文字、筆談(ノートテイク)と、装用前と変化なかった。他は「音声語のみ」か「音声語と筆談(ノートテイク)」、「音声語と手話」と、聴覚活用と視覚的補助手段を組み合わせていた。数人以上を相手にした受信手段について、装用中断者は読話と手話、指文字、筆談(ノートテイク)で、装用以前と変わらなかった。他は「音声語と手話」、「音声語のみ」と聴覚を活用していた。

対聴者コミュニケーション時の発信手段(個人)について、装用中断者は親しい個人には音声語、馴れない個人には音声語と筆談と復唱通訳を利用していた。他の3人は全員音声語での発信であり、聴覚活用によって発話明瞭度も高い力を獲得したものと思われる。数人以上を相手にした発信手段は、装用中断者は「音声語の他に筆談や、復唱通訳を利用」で、他の3人は全て音声語のみである。

次に、対ろう・難聴者とのコミュニケーション状況を見ていく。装用中断者は日本手話と対応手話による受信、音声語と対応手話で発信を行っている。他の3人のうち2人は受発信とも相手に合わせて、日本手話、対応手話、時には音声日本語と筆談等で行っている。他の1人は、ろう者との接触はなく、難聴者との受発信も音声語のみで通じる環境にいる。

大集団での情報保障について、装用中断者は要約筆記(PC、OHP)や手話、他の3人のうち2人も要約筆記や手話通訳を利用していた。1人はFM補聴システムと事前資料利用で、要約筆記や手話による保障は利用していなかった。

電話について、装用中断者は利用不可能で電話利用通訳サービスを利用していた。他の継続装用者は有効利用することができていた(2人が誰とでも可、1人が慣れた相手と可)。

4人の術後状況をまとめると、1例以外は、手術後は病院で音入れ、その後のマッピングをしてもらっている。リハビリは病院かチルドレンセンター等で支援を受けている。手術期が古く、失聴期間が長く、手術年齢が高かったAさんは、聴覚活用には不利な状況であった。逆に手術期が2000年以降で、失聴期間が短く、手術を受けたのが3歳未満だったDさんにとって「人工内耳は自分の身体の一部」と言えるほど有効なものとなっている。

聴覚活用度が非常に高いDさんは音声語の受発信中心のコミュニケーション環境(一般大学在学中)にいて、現在のところ不自由をしていない。Cさんは聴覚活用度が高いものの、ろう者集団との交流の頻度・密度も高く、対応手話・日本手話によるコミュニケーションを積極的に行っている。Bさんも、職場や趣味の演劇活動や家族内で、聴覚活用をしつつ必要に応じて情報保障可能な環境で過ごしている。しかし、敢えてろう者集団との活動時間も持ち、人工内耳を装用せず係わることができる時空間も持つようにしている。CIによる聴覚活用が困難だったAさんは装用を中断している。現在、Aさんは、日本と外国と往復して格闘家生活を送っているが、日本では受信を手話・要約筆記、発信を口話(+口話復唱通訳)、対応手話等の多様な手段を使ってコミュニケーションしている。

以上のように、聴覚を活用できればできるほど、聴者とのコミュニケーションの際、手段・方法の不便さは少なくなる。それでも3人以上の集団や慣れない言葉を使用する環境では困ることもある。聴者からは、非常に良く聴覚活用しているように見えても、当事者の立場に立てば、「きこえ」に制限のあることから心身ともに解放されているわけではないことが分

かった。BさんとCさんはそれを自覚し、ろう者としての自己認識の機会や場を保持し続ける意味で、聴覚や音声語を敢えて使用せず手話でコミュニケーションできる機会・場所（ろう者団体青年部、ろう者のダンスグループに所属）を確保しているのだろう。また、聴覚活用を可能にしているCIの体外装置（スピーチプロセッサ）は数年ごとにバージョンアップしており、それ以外に故障等で装置の一部または全部を交換する必要があるかもしれない時のことも想定しておかなければいけない。その場合、基本的には健康保険適用外なので、任意保険に入っていれば任意保険適用範囲の負担で済むが、そうでなければ数十万円単位の物を自己負担で購入しなければならない。大きな経済的負担が一生続くことになる。

4.2 インタビュー

4.2.1 手術の理由

この質問は親を対象としたものなので、MAさん、MDさんの語りから以下をまとめる。MAさんは「音の世界で成長しつつあったわが子が聴こえる世界を失った後、その回復を願うのは、親として自然な思いである。元々あった子どもの状態に戻してあげたい」、MDさんは、「（親の母語である）日本語で会話したかった」と言う。二人に共通しているのは、両者とも聴者であり、自分たちの母語である音声日本語をきく力、話す力を身に着けて欲しいと願って、手術を決断した。

以上を考察してみると、2人は自分たちの母語である音声日本語を身に着けて欲しいと考えていたが、それは当然の成り行きと言えるだろう。親として、不自由なきこえであっても自分の子どもなのだから、親の母語である日本語で話せるようになって欲しいと考えて当然である。それをきこえない子どもの立場を考えず、きこえる親本位の勝手な考えと決めつけることができるだろうか。何といても日本で円滑に社会生活を送っていくためには、音声日本語のききとりに限界があっても、音声日本語を土台にして出来ている書記日本語の読み書きを自由にできる力をつけて欲しい、つけてやりたい、そう願うのは自然な親心だと言える。2人とも聴者の立場であるので、子どものきこえないことの「喪失」を埋めようとするのが手術の動機、理由として当然である。

但し、その時に、親がそう願うのはあくまでも聴者としての価値観から決めようとしていることなのだ、という第三者的考えを情報として親側に提供することはあったほうが良いのではないだろうか。それは手術後、CIがたとえ有効に活用できるものになっても、聴者のきこえに及ぶようになるのは難しいので、どこかで「きこえ」だけを求める価値観の限界について分かっていた方が、手術後のリハビリ生活を現実認識した上で円滑にしていけるからである。また、「きこえない」を喪失体験としてだけではなく、「ろう」という「異文化」、聴者である親がきこえない子どもを持つ親としての自覚を持ち、「未知の世界」を認める目を持つようになることが望まれる。

4.2.2 肯定感の有無

肯定感があると答えたのがCさん、Dさん、MAさん、MDさん。肯定感なしと答えたのがAさん、どちらとも言えないと答えたのがBさんである。肯定感なしの理由は、CIによってスムーズな会話ができるようにはならなかったからであり、肯定感ありと答えた理由は、装用児の場合、人工内耳によって会話がスムーズ、差しさわりのない生活ができている、という理由である。親の場合、会話がスムーズであることを理由にする場合もそうでない場合

も音の回復の機会を得たことを理由にしており、両者とも肯定的に受けとめている。どちらとも言えないと答えたBさんは、会話がスムーズになってはいるが、そこに至るまでの一言では言い尽くせない程「大変だった」ことから、肯定できないのである。

以上をまとめると、当事者の半分である2人が肯定的な受けとめをしており、他の1人はどちらとも言えない微妙な受けとめ、もう1人が否定的な受けとめであった。親は、CIによる聴覚活用が出来るようになった場合も、出来なかった場合も肯定的受けとめである。聴覚活用ができるようになった子の親が肯定的に捉えるのは当然である。それが第一の目的だったからである。しかし聴覚活用が出来ない結果で終わった子どもの親の肯定感はどこからくるものだろう。それは手術の目的が、聴覚活用できるようにすることだけではなく、聴覚活用ができるようになるかもしれない機会を逃さないことも含んでいたからだろう。聴覚活用に限界があるとしても、手術して“制限のあるきこえ”ではあっても取り戻す機会を与えた、やるだけのことを果たした満足からの肯定感と言える。

しかし、CIを肯定しきれない2人は、ともに「制限のあるきこえ」が、「自分の期待していたきこえ」からかけ離れていることの失望感が大きく、1人は明らかな否定感、もう1人は複雑な気持ちを抱きつつ、10年以上の年月、人との出会いや紆余曲折を経て「制限のあるきこえ」を活用できるようになり、やや肯定方向への受けとめ方に変化してきたというわけである。単純に「肯定」しきれない微妙な受けとめ方となってしまうのも無理ないだろう。

4.2.3 音入れ・マッピング・リハビリについて

当事者は小児期装用の場合、全員、共通して音入れやマッピングの時のこともリハビリについてもあまり記憶していない。音が入るようになったのがうるさかったという2人は、おぼろげにうるさかったという否定的な印象が記憶に残っている。否定的な印象が残っていない他の2人は、自然に受けとめたせい、音がきこえた時のことをおぼろげにも記憶していない。逆に、2人の親は、子どもが嫌がる様子があったにせよ、なかったにせよ、音入れ時の子どもの様子、反応があったことを嬉しく思った自分の気持ち、その日のことをありありと記憶していた。

以上を考察すると、初めて、或いは長期の失聴後久しぶりに音を聞いたことについて、どんな答えが返ってくるだろう、どんな感動的な話をきけるだろうと勝手な期待をするのは、聴者の立場からの発想であることがわかった。小児期装用者と親のインタビュー結果が対照的である。すなわち、聴者である親は、自分の延長線のように感じている我が子の耳に明らかに音が届いた様子を目にして湧きあがってくる喜びを記憶に強く留めている。それに対して、子どもは、音入れ、マッピングをほとんど記憶していない。特に、その後、聴こえの力を順調に獲得していく場合、その傾向が強いのではないだろうか。順調に聴こえの獲得を果たしたCさんは、インタビューで音入れとその後のマッピングしか行っていない、その後はマッピングもリハビリもしていないと発言している。しかし、それは、Cさんの記憶に残らない程、自然に順調に音を受け入れていったからかもしれない。事実が、この推測通りかどうかは、当時、係わった専門家か保護者に確認しないと分からない。

音がうるさかったという記憶が残っているAさんとBさんのように、聴こえの力の獲得が順調でない場合であるのは何故なのだろう。それは、不快感が強く記憶に刷り込まれるからだ

ろうか。自然に音を受けとめ聴覚活用ができるようになったCさんとDさんにとっては、音入れの時も、日常生活の中で音が聞こえるようになった時のことも記憶に残っていないのは、ごく自然に受け入れることができたからこそと言えるのかもしれない。聴者が初めて聴いた音の感動的記憶がないのと同じなのではないかと考える。

インタビュー協力者それぞれの音入れやきこえのリハビリ、それに関連する語りを確認してみよう。

【Aさんの場合】

筆者：音入れやきこえのリハビリで印象に残っているエピソードをお願いします。

Aさん：特に印象はありません。

筆者：でも補聴器では音にも人の声にも反応なかったのに「きこえる、分かる」と反応したのでは？

Aさん：本人主体の行動ではないので、やっていることの一つ一つきちんと理解していないです。

筆者：きこえのリハビリで何か印象に残っているってことは？

Aさん：リハビリの効果や有意性を感じられなかったです。一応、リハビリの中で「あいうえお」の聴き分けが向上するということがありましたが、半年、一年やっても会話の聴き取りができないってことは、思ってたのと違ってた。結局、リハビリは3年くらいやってやめました。

筆者：補聴器では、全く音や声に気づくことがなかったのに、人工内耳だと音に気づくようになったこと、それ自体嬉しいとか、わぁー音がわかる！という感覚はなかったんですか。

Aさん：それは親が持つ感覚でしょう。使い始めた時の自分の感想は覚えてないですが、使い慣れてきた時の自分にとっては、音がきこえてくることの嬉しさより、逆に子どもの高音声や電車内の音など、高い音が特に耳障りで聞きたくない音が全て入ってくるのは落ち着きませんでした。

【Bさんの場合】

筆者：手術をして、それでいよいよ音を初めて入れましょうっていう時、親御さん、手術が成功したかどうかっていうことで、すごく緊張しながらも楽しみにされていたと思うんですけど、その時の記憶はありますか？

Bさん：あんまりないです。

筆者：(略) 自分に皆が自分に注目している、そういうことは感じました？

Bさん：感じてないです。私、本当に記憶ないんですよ。本当に何かその時に見たもの(筆者注：音入れをした病院の室内の風景)が何かっていうのは覚えているんですけど、注目された、何かきこえたことも、全然覚えてないんです……

(この後のBさんの話の要旨：自宅での生活の中で音がものすごくうるさくて「うるさい。疲れた」とCI体外装置を外したり着けたりの繰り返し、しばらくは学校も休んだ。意味ある音が入ってきたのは、病院の待合室で

カルテ搬送機が近付いてくる時の「カタカタ」という音。それに気づいたことを覚えている。でも、音に気づいたことを自分も嬉しいと思わなかったし、その時、母親も喜んだ記憶はない。とにかく、うるさくて疲れた…という記憶だけである。)

【Cさんの場合】

筆者：初めてのマッピング、音入れの時、印象深く記憶に残っていることは？

Cさん：正直に申し上げますと、音入れの時の記憶ってないんですけど、親がビデオを撮っていたのが記録に残っていて、それを見ると、音入れの時、自分は喜んでいましたようです。(中略) ニコニコ笑っていたそうです。

筆者：なるほどー、最初に入れる電気刺激は、子どもには控えめにしていっても驚いてしまう…ということで、かなり控えめものすごく控えめにいったんでしょうかねえ？

Cさん：それは分かりません……珍しい反応って言われました。(略)

筆者：リハビリの面で、何か印象に残っていることとか？

Cさん：リハビリしなかったんです。

筆者：えっ！ そうなんですか？ 音の有る、無いに気が付くようになりましょーうとか(の訓練)も？(略)

Cさん：……特に記憶にない……小学校に入る前の(筆者注：春休みの)6歳の時に手術を受けて、人工内耳を着けてからは地元の小学校に通っているの……。(略)

(この後のCさんの話の要旨：手術後の音入れは、執刀医が勤める近くの難聴児通園施設で行い、マッピングやリハビリのために定期的に通うことはなかった。小学校生活に慣れることを優先し定期的な指導は受けなかった。にもかかわらず、音入れの時に行った語音明瞭度検査、つまり単音節の聴き分け検査の正答率は89%であった。)

【Dさんの場合】

筆者：音入れ、マッピング、リハビリで記憶に残っていることは？

Dさん：手術は3歳前ぐらいで、となると、(筆者補足：本格的な)リハビリとか3歳以降だと思うんですけど、それでも、その辺の記憶も基本的にはないです。リハビリとか、そういう段階の頃の記憶は、もうないですね。

筆者：ああそうですか、割と自然な感じで、今までよりは良いきこえの世界に入っていて……「音って楽しいなー」とか「便利だなー」っていう風に、自分の記憶の中で残っているエピソードってありますか？

Dさん：うーんと、……すみません、特にないですね……(略)
だから、特にないってことは、それだけやっぱ自然に(筆者補足：聴者と同じように「特に意識せず当たり前」に音を受信し自然に獲得していった)という意味と推測)ってことなんですね。

【MAさんにとっての、子どもの音入れ・マッピング・リハビリ等】

筆者：音入れ、マッピング、リハビリで記憶に残っているエピソードは？

MAさん：親としたら、きこえてるのかな、どうかなというのは注目した点なんですけれども、音入れをして、きこえる？と先生から言われたら「うん、きこえる、きこえる」って言うような、ニコニコはしてたと思うんですけど…よくある、ワーッとすごく驚いてびっくりしたり、逆に、泣いたり痛がったりというマイナス面の反応もなかったんですけど、ものすごく劇的に感動するようなことはなく淡々とした感じでした。

筆者：日常生活の中で印象に残っていることは？

MAさん：何ヶ月かしてから言ったことで印象に残ったことは、それまでも食べていたお煎餅をパリパリ、カリカリっていうお煎餅を噛む時の音もきこえる、と言ったことです。以前はきこえなかった音が確かにきこえる、以前はきこえなかったけど頭蓋骨を通して響いて感じていた音、振動が、今は人工内耳を通して入ってくる音と入り混じるので区別がつきにくいって言ってました。子どもの表現でしたので面白い表現で言って、それが印象的でした。

筆者：人工内耳を通して入ってくる音に響きが入り混じる……

MAさん：はい、面白かったのは、人工内耳で「きこえる」ことを経験したあとは、補聴器を着けて「きこえる」と言っていた状態と全然違うということの説明してくれました。以前は補聴器をつけても効果がなかったので、電池が切れたりスイッチを入れ忘れたり、何かの拍子にオフになってしまったりしても気づかず、太鼓がドーンと鳴ると体で感じられるので、それを「きこえた」と反応してました。人が太鼓をバチでたたくような格好をしていても本当に叩いてなければ、体に振動は伝わらないから、そういう場合は「きこえない」という反応をする、ということで「音の有る・無い」、「きこえた・きこえない」という訓練をしていたわけです。補聴器を着けてなくても大太鼓の音は体全体で響きを感じられるけども補聴器を着けると大太鼓の音の振動が鼓膜にまで伝わってくるというものでした。本人の表現を借りて補聴器と人工内耳のきこえの違いを表すと、補聴器を通して「きこえる」と言っていたのは鼓膜がくすぐったく感じる状態、人工内耳を着けて「きこえる」と言うのは音が頭の中、奥に入ってくる状態と言っていました。

筆者：他にも印象的だったことは？

MAさん：手術をしたのが9歳の10月で、音入れをしたのが11月だったんですけど……翌年、初めて人工内耳を着けて夏を過ごしたんですね。9月の終わり頃に「お母さん、もう夏は終わりだね」と言ったんですね。私は「えっ」と驚いて、「何で」と訊きました。Aは「だって、前はセミがうるさかったよ。この頃、だんだんセミの声が聞こえなくなってく静かになってきたから、秋になったんだね。」夏の間中、セミの鳴く声が人工内耳を通してきこえてくるので私との間で「セミがミンミン鳴いてるね、夏だね」というやりとりをしていたと思います。その鳴き声が少なくなって来たの

で、「もう夏は終わりだね…秋になったんだね」と言ったようです。何気なしに言ったようなんですが、私にとっては、はあー、季節感まで、感じるんだーと……うるさいセミの鳴き声だけでも、それを通して季節の変化が感じられるなんて……と、私の中では、すごく嬉しく思ったエピソードです。ただ後で分かったのですが、本人にとっては、情緒的でも何でもなく単に非常にうるさかっただけらしいんですが（笑）

【MDさんにとっての、子どもの音入れ・マッピング・リハビリ等】

筆者：音入れの時、初めて音を入れた時っていうのは、何か印象深い、嫌な顔をしたとかすごい喜んだとか。

MDさん：何かやっぱり「わーん」って言いましたね。ちょっとびっくりしたんだと思うんですけど。泣くまではいかないけど嫌がった感じでした、やっぱり。あの、驚いたっていうのかな。

筆者：「はっ」みたいな？

MDさん：そう。「わーっ」って。うわーん、うーん、なんか……

筆者：ちょっところ押さえる感じ（右手で右耳を押さえる身振り）

MDさん：そうですね、確かそうだったと思います。

筆者：あ～そうですか。そうすると親御さんとしたらどんな感じなんです？

MDさん：「きこえたんだ！」と思いました。

筆者：「あっ、きこえるんだ」みたいな？

MDさん：はい。反応が出たっていうことで。

筆者：（略）何も反応がないんじゃないくて（良かったな：筆者補足）でも「嫌がったままだったら困るな」というよりは、「これは最初の反応であって、この後だんだん慣れてくるんだな」みたいな？

MDさん：はい、そう思いました。「あ～確実に音が届いたんだな」っていう感じでした。

筆者：それは嬉しい……。

MDさん：はい、逆に嬉しかったですね。

筆者：初めての音入れの日がそういう感じで、家に帰っても、やっぱり、なんか今までだったら、全然、気づかずにいたような状態だったのが、振り向いたりとか、なんか……。

MDさん：そうですね。でも最初に帰った時は多分あの一、驚くといけないから控えめに、っていうことだったと思うんですよ、一番最初の音入れは。あんまりそんなに反応もすごいめざましくはなく、ただもう、それから1週間ごとに何度か行きまして、1か月くらい1週間毎に行って、で、だんだんやっぱり強くしていただいたので、すごく「音に気付いてるな」っていう感じはどんどん出て来ましたね、はい、はい。

筆者：あ～なるほど。分かりました。

そういう点はじゃあ、嬉しかったことですね。

MDさん：そうですね。

4.2.4 有効性と限界について

有効性について、Aさんは「ほぼ無いに等しい。」と言う。しかし、強いて言うとしたら、「数年に1度音楽を聴くのを試すこと」があることのようなのである。Bさんは「日本語習得に効果がある点、情報量が多い点」、Cさんは「スムーズに会話できること」、Dさんは「健聴に最も近づける点」と答えている。MAさんは「音の有無が分かるようになったこと」、MDさんは「日本語で話が通じること」と答えている。

限界面について、Aさんは「日常生活語を聴き取れないこと」、Bさんは「3～4人との会話や電話」、Cさんは「3人以上との会話や専門用語、特殊な言い回しが聴き取れず筆記や手話の補いが必要なこと」、Dさんは「健聴には及ばない点。水に弱く電池常備しないといけない負担もある」と答えている。MAさんは「生活上の改善に繋がらなかったこと」、MDさんは「集団や騒音の中での聴きとり」と答えている。

以上を考察すると、有効性について、ほとんどないというのはAさん、その他の3人は日本語獲得や会話面での有効性を認めており、限界面についてAさんは生活語が聴き取れない、2人は、電話や3人以上を相手にした時の会話、1人は聴者のきこえには及ばない、電池等常備しないといけない負担があることと言っている。

Aさん以外の3人に共通していることをまとめると、有効性について、相手が2人までの会話には明らかに有効である点である。限界面についても重なることはあるが、それぞれの生活スタイルにより違うので詳細の表現が微妙に違う。3人以上の会話、電話、きき慣れない言葉を使う会話、といった表現。また、非常によく有効活用しているDさんは限界面について、敢えて言うならばと思われるが、「聴者のきこえに及ばない点」と「電池、充電器を常備しないといけないこと」を挙げている。その位、「きこえ」について有効活用しているからこそその発言であると聴者である筆者には受け取れる。

4.2.5 インテグレーション（インクルージョン）の工夫について

まず、装用当事者の認識、その後、親の認識について見ていく。Aさんは「小学校ではFMマイク使用、人工内耳装着時の補助と直接は関係ないが、私立E学園中学ではノートテイク支援」、Bさんは「小学校から大学まで、障害のある子どもに理解のある私立E学園を親が選択、E学園での配慮は席を前にしてもらったくらい」、Cさんは「地域の公立小学校入学前から、親が学校に聴覚障害の基本知識、係わり方を伝え協力を求めた。5・6年時は要約筆記の支援を受けた。進学先の県立中高一貫校では支援を求めるも断られて自助努力した」、Dさんは「小学校から高校まで障害のある子に理解ある私立E学園を親が選択。FMマイク使用・座席位置配慮といった環境整備をしてもらった」との認識だった。

保護者 MAさんからは「手術前からSTの先生が学校訪問するなどの環境整備から始まった。手術後、担任の先生が授業時、FMマイクを使用、ことばの教室・ろう学校・巡回指導教員の支援も受け、きこえと発音指導面の協力もあった。中高の私立E学園（障害児と健常児の統合教育に先駆的に取り組んでいる学校）では、級友による筆談支援もあった」、保護者MDさんからは「幼稚部まで通っていたろう学校での放課後支援、統合教育を受けた私立E学園では障害児の親が集う親支援システムがあった。小1の時、全学年で集う発表会が情報保障不足だったことで、発表会への参加を嫌がったことを機に、本人と親と先生との話し合いで、その後、大きな行事の際にOHPの要約筆記で情報保障してもらえるようになった」といった体験が語られた。

以上について考察してみよう。10数年～20年近く前、4人がインテグレートした小学校通常

級で、ある程度の配慮を受けることができたというのは恵まれていたと言えるだろう。なぜならば、当時も今も、インテグレートは、障害児を健常児と差別・分離せず、通常学級に受け入れ統合教育するという意味であり、特に以前は、通常学級の環境の整備は条件には含まれていなかったからである。2人は公立小学校（中高以降は、1人は私立E学園へ、1人は県立中高一貫校）、2人は私立E学園（1人は高校まで、1人は大学まで）へインテグレートして、充分ではなかったにせよ、学校独自や担任の個人的工夫に依るところも多かった。

しかし、Cさんが配慮を受けることができたのは小学校までで、中学高校では学校側の配慮がなく自助努力するしかない体験をした。小学校で配慮を受けることができたが中学高校では配慮を受けることができなかった。小学校では何とか配慮されていた場合も、中学以降配慮を受けられなかったという報告はよくきく。中学校や高等学校で授業中の配慮が受けにくいのは、教科毎に担当教員が変わることの影響も大きいだろう。小学校のように担任教員一人と親が良く連絡を取り合って解決していける問題ではなく、学校全体としての取り組みが必要となる。そのため、小学校の時よりも環境整備・調整が難しい状況となるのだろう。この辺の問題については、差別解消法ができた2017年以降、どのように変化しているのか調べていきたい点である。

インテグレーションの工夫についての装用当事者と親のインタビュー発言内容を比較すると、当事者は、親と学校が事前相談し、学校・担任教諭が事前準備するなどしていた実態を把握してない者が多く、親側は事細かに覚えているといった違いがあることが分かった。今回の4人は、インテグレーションは比較的円滑に進められていたが、それは偶然実現できたことではない。小学校入学前に、親から学校に環境整備面の交渉を行い、受け入れ側に、聴覚障害児を受け入れる際の必要な環境整備等の情報提供や啓発的アプローチを行っていたからである。聴覚障害一般の話だけではなく、人工内耳についての理解・協力も得ようとするならば、Aさんの病院のSTと受け入れた学校の関係のように、学校教員と病院スタッフとの対等な連携関係作り、学校と病院との情報交換、聴覚障害・人工内耳啓発活動を行い、入学後も継続して装用児のことで相談支援を行っていく関係を築いていくことが大事な点である。

上記のような話し合いや事前準備が入学前から行われていたが、当事者達は経緯や全体状況の実態について把握しておらず、FM補聴器と座席位置配慮について理解しているだけであった。環境整備面について、子ども時代というのは、整備された環境にいる場合、それは当然のこととして受けとめるだけで、印象に残らないのかもしれない。逆に、良くないことであるが、整備されず苦勞した場合、否定的な経験として印象を深く持つことになるのかもしれない。

ところで、4人のうち3人の親が、時期に差はあるが障害の有る子とない子が共に育ちあうといった統合教育に熱心なE学園を、子どもの進学先として選んでいる。これは、単なる偶然として済ますことはできない。通常学校での生活を円滑に進めるために親が考えた対策が「E学園へのインテグレート」に絞られる傾向がある、ということである。公立の通常学校で障害児が円滑なインテグレート生活を送れるようにと考えた改善の策が、たった一つの私立E学園への進学に絞られるのは問題ではないだろうか。障害者差別解消法が施行されている現在、E学園へのインテグレート以外の改善策の道がいくつ増えていることを願う。今後も注目していきたい点である。

4.2.6 障害認識について

Aさんは「少年期に『きこえない』ことを意識し始めた。会話に入れても受身で『つまらない』と思った。10歳頃、ろう者社会だけで生きる事の特異性を感じた。人工内耳での「きこえ」に期待したが効果なく、自分には『無音の世界』が合っていると分かった」と語る。Bさんは小学校から高校時代まできこえるようになりたい、と思っていた。大学時代から「ろう者」と「手話」との出会いで、「きこえない自分」の事を自信をもって受け入れられるようになった。「CI装用」の完全ではないきこえの世界にいる自分のことも受け入れられるようになり、現在に至っている。Cさんは「深刻になることもなく受け入れてきた。只、きこえての方がもっと吸収できたかもしれないって思うこともあった。だからと言って努力しないといけないと悲観的に考える事もなくマイペースでやってた」と言う。Dさんは「不便に感じることは幾度となくあるが重く受けとめ、深く考えたことはない、今後、就活で『重く深く』考える事態になるかもしれない」と語る。

MAさんは、子どもが1歳4ヶ月、きこえなくなった当初、涙が止まらない毎日だった。療育の専門機関、専門家（母と子の教室）と出会い、子どもと親との共感関係を基礎にした指導法に惹かれた。障害児のための特別な教育法ではなく、丁寧な子育てができる機会を持てたと思えるようになった。子どもの言葉の力も伸びて、親として自信を持てるようになった。しかし、「きこえ」に関しては、聴覚障害児の中でも取り残されていく現実を痛感した。それが、CIの出現で聴覚活用にチャレンジする機会が与えられた。手術は成功したが、幼少期の8年間で完全失聴で過ごしたせいか、CIも聴覚活用に繋がられなかった。しかし、その時その時、やれるだけの事をやってきた結果なので悔いはない。MDさんは、子どもの障害を発見し、早期療育を開始した当初、聴こえの反応の良い子と比較されることを辛く感じたが、F聾学校の先生達によって温かく受けとめられ、子どもの力を芽生えさせることができた。

親たちは、子どもの障害に直面し、ショックを受けながらも、子どもの補聴器装用と療育を開始する。しかし、同じ聴覚障害児たちの中でも自分の子どもは、取り残された思いを抱く。その時に会う先生たちの対応によって希望を持ち、子どもの力を伸ばすために、やれるだけのことをやる、その力が自分にはあるんだと自信を重ねていった語りを受け取れる。

以上、障害認識状況について整理したことを考察する。当事者自身は、幼児期、児童期前半までは、障害の受けとめ方について、プラス、マイナス、特に意識することなく過ごしている。その後、10歳位の少年期位から、2人は「きこえない」ことを強く意識し始める。当事者である子どもは、幼児期には意識せずに済んだ「障害」を、10歳頃から思春期にかけて意識し始め、それを前向きに受けとめていく自分に変わるまで苦悶することになる。別の2人は自然に受けとめ、不便なことがある時もあるが、ほぼ、障害について強く意識しない生活スタイルになっているようである。この2人はCI装用によって順調に聴覚活用でき、「きこえない」ことを重く受けとめることなく生活できており、そのうちの1人は「ろう者」の友達と日本手話で係わり、ろう者としての時空間を持っている。もう1人は、ろう者との係わりはなく、聾学校の同窓生（聴覚活用ができる友達）や先生との係わり、私立E学園同窓友人との係わりが強く、特に「聴覚障害」を意識せず過ごしている。

親の方は、子どもの障害発見当時、それまで「きこえる」世界にいるのを当然として生きた経験しかないなので、否定的に受けとめ動揺する。聴覚障害の療育指導者の言動一つにも動揺したり不安になったりする。障害を持った子どもの親として新たな世界での誇りや

やりがいを感じる体験をして、自信を持ち、聴覚障害のある子どもを積極的に育てていく姿勢に変わる。親たちは、子どもの障害に直面し、一部受容し、一部否定的な気持ちを抱えつつ子どもの補聴器装用と療育を開始する。療育を重ねながら、子どもの成長する姿に、親の自信も回復させていく。しかし、同じ聴覚障害児たちの「聴能（聴こえ）」の力が伸びていく様子を見て、「聴覚障害児」の中でも自分の子どもの「聴こえ」は取り残された、という思いを抱く。その時に会う先生たちの対応次第で別の方法、別の観点から希望を持つことができる。

4.2.7 「ろう」と「難聴」に対する帰属意識、親近感について

Aさんは「『ろう』にも『難聴』にも帰属意識はない。任意団体を一緒に立ち上げたグループの気心の合う仲間、大学や元職場の仲間集団の方が帰属感がある。現在は、所属しているボクシングの世界への帰属意識が強い」と語る。Bさんは「『ろう』の方にある。コミュニケーションの工夫とか考えなくても手話だけでいいですし。聞こえない人達の方が自分の居場所」と語る。Cさんは「『ろう』か『難聴』かと分けるのは好きではないが、帰属意識は『ろう』の方にある。『話しことば』をコミュニケーション手段の中心にする立場の難聴集団より、『手話（日本手話）』をコミュニケーション手段の中心にする立場のろう集団の方が自由に会話できるから」と言う。Dさんは「難聴（どちらかと言えば）」と答えたものの、「難聴者や人工内耳装用者の集いより、母校のE学園やろう学校幼稚部同窓生の集まりの方が馴染める」と答える。

当事者は「ろう」に帰属意識があるとする例、どちらかと言うと「ろう」と受けとめる例、「ろう」でも「難聴」でもなく、帰属意識は障害に関わらない親しい「仲間」と受けとめる例に分かれる。

親であるMAさんは「自分も難聴者の方に親近感を持つ。息子も思考や発想のパターンは難聴者と重なる面が多いと思う」一方、「ろう者集団は難聴者集団とは違った強いパワーや魅力がある」とも感じている。同じく親のMDさんも、自分が親近感を持つのも、子どもの帰属意識も「難聴」にあると答えている。

以上を考察すると、親は、きこえて当然の文化で生きる生活者として手話獲得には限界がある上、社会で生きていく際に日本語とその基礎となっている音声語は必要だと考え、子どもにそれを獲得させることは当然と考える。きこえる親が、そういう傾向を持つことは認められるべきである。しかし、近年はきこえない者の文化、母語である手話の世界で育てる可能性もあると、親たちに啓発すべきであろう。子育てを経た親は、色々なきこえない成人と係わって、子どもの障害がわかったときとは違う視点で「きこえないこと」を受けとめられるようになっている。また、時代の変化や障害当事者自身の働きかけで社会が変わるのを見てきて、MAさんとMDさんは手話の大切さも理解するようになっている。MAさんの息子のAさんは日本語対应手話の使用はでき、複雑でなければ日本手話の読み取りもできる。またMDさん自身は、文字通訳者として、きこえに障害のある人への支援でも活躍している。自分でも手話を学び、息子のDさんにも手話を身につけて欲しいと思っている（当人は必要性を感じていないので実現はしていない）。このように、MAさんもMDさんも手話への理解はあるが、親しみとしては、「きこえること」にプラスの価値観を持つ「難聴」の方に親近感を持っている。しかし、息子の1人Dさんは、一旦「敢えて言えば『難聴』に帰属意識を持つ」と答えたが、その後続く言葉をきくと、実際には帰属意識があるのは「母校の友達や先生、仲間」だと言う。もう1人のAさんも「障害の有無や、ろうか難聴かではない仲間集団に帰属意識を持っている」と

語っている。親が想像する装用当事者の帰属意識と、当事者本人の実際の帰属意識とはズレがあることが分かった。

小児期装用者の周囲の関係者は、彼らの聴覚活用状況から想像した聴者目線の本人の帰属意識と、装用者自身の実際の帰属意識はずれる傾向があることを意識しておくべきだろう。

4.2.8 人工内耳の意味（小児期 CI 装用当事者と親の、現在の人工内耳の受けとめ方）

CIを有効に活用できず非装用になっているAさんは「無音の世界が合っていると納得させたもの」という、苦しい受けとめをしている。Bさんは「便利な手段ではある」が、「自分の核や芯となるもの、アイデンティティーに影響を与えるものではない」とクールに受けとめている。Cさんも「聴者中心の社会に順応するのに便利な道具（限界面もある）」と冷静に捉えている。またCさんは、CIを有効活用している者としての社会的責任を感じるのか、「誤解して過小評価しているろう者と過大評価している医療者や業者へ、装用当事者（筆者注：Cさん）の立場からありのままの人工内耳について発信したい」とも言っている。4人の中では最も若年からCIを装用し、3年前からは両耳装用しているDさんは、人生を楽しくしてくれる「なくてはならない自分の一部」と言いきっている。

親のMAさんは、「音ときこえとコミュニケーションの世界の奥深さを学ぶ機縁となったもの」と、抽象的・精神的なレベルの価値観で評価し、MDさんは、限界もあるものの、それ以上に得られた有効性が大きいだけに「補聴器では得られない聴力を息子に与えてくれたもの」と、現実生活レベルで肯定的に評価している。

以上のことから、CI が小児期装用当事者自身と親にどのような影響を与えているか、当事者と親とを分けて考察してみよう。まず当事者について、Bさんは、長い時間がかかったものの物理的には便利なものとして肯定的に評価できるようにはなった。しかし、人生における人工内耳の意味は、手話ほどの重さは持たない。またAさんの場合は、CIが有効ではなかったので「無音の世界が自分には合ってる」と分かるきっかけとなったという、苦しい意味付けとなっている。Cさんも、単に便利なもので終わらせず、ろう者にはCI の有効性、医者や人工内耳業者にはCIの限界面を伝える社会啓発のきっかけにしようとしている。CIを非常に有効に活用しているDさんは、単に便利な手段という捉え方ではなく「自分の身体の一部」という言い方で、心理的・精神的なレベルまで影響を受けていることを示している。しかし、Bさんにとっての手話のように「核」とか「芯」とまで言えるどうか、そこは分からない。

「より良い聴こえ」を追求する手段とも言えるCIではあるが、それだけを追求すればするほど「聴者」にはなれないという壁に必ずぶつかることになる。Dさん自身もインタビューの中で「これまでは障害のあることを重く考えることなくすんでる」が、「就職活動の時期に入って、壁にぶつかるかもしれない」といった言葉を思わず漏らした。これまで深刻には考えてこなかったが、本当は、いつか直面するかもしれない問題として心の奥のどこかに抱いていた不安を意識したのかもしれない。

親2人も、自分や子どもの人生にとっての意味あるレベルで捉えようとしている。MAさんは、音ときこえとコミュニケーションの世界の奥深さを学ぶ機縁となったものと抽象的・精神的なレベルの価値観で評価しようとしている。きこえの世界で便利だったかどうかの価値基準ではなく、別の価値基準に転換せざるを得なかっただろう。MDさんは、パソコンによる文字通訳の技術を身につけ、通訳者団体に所属して、ろう者、難聴者からの依頼に応じて情報保障活動をして聴覚障害者の支援を続けている。インタビュー終了後、疑問点

をメールで確認する中で、聾学校での指導や息子さんの理想的聴覚活用を可能にしたCIに非常に感謝されていることが分かった。その気持ちを自然体で還元したいと聴覚障害者へのコミュニケーション支援や人工内耳友の会の活動を親子の部担当の運営委員として関わっているえとのことだった。

いずれにしても、装用者と親と合わせて6人、「人工内耳装用」の体験から物量的に示せる何かを享受したかどうかで終わらせていないことがつかめた。実用生活上、何も得るもののなかったAさんも含めた4人と、2人の親の受けとめ方は、各自が無意識のうちに精神的・社会的側面でも何らかの影響を受けていた。

第5節 おわりに：人工内耳が小児期装用当事者とその親に与えた影響と課題

小児期に人工内耳の手術を受け、18才以上の成人になった4人と、2人の親へのインタビュー調査の結果をまとめる。現在、非装用のAさんは「無音の世界が合っていると納得させたもの」という苦しい受けとめ、聴覚活用するまでに苦悩したBさんは「便利な手段ではあるが、自分の核や芯となるもの、アイデンティティーに影響を与えるものではない」とやや突き放した冷静な受けとめ、聴者・難聴者・ろう者の各集団との交流があるCさんは「聴者中心の社会に順応するのに便利な道具（限界面もある）」と客観的に捉えつつ、過小評価しているろう者や過大評価しがちな医療者や業者へ、装用当事者の立場からのCI有効活用のために発信することの社会的責任も感じている。聴者に近い聴覚活用をしているDさんは、人生を楽しくしてくれる「なくてはならない自分の一部」と、CIを自分の身体と一体化した形で受けとめている。

親のMAさんは、「音ときこえとコミュニケーションの世界の奥深さを学ぶ機縁となったもの」と、抽象的・精神的なレベルの受けとめ、MDさんは、限界面もあるもののそれ以上に得られた有効性が大きいだけに「補聴器では得られない聴力を与えてくれたもの」と肯定的な受けとめ方をしている。

当事者4人に共通しているのは、誕生と失聴の時期が1980年代半ばから1990年代後半、両耳裸耳聴力100dB以上という点である。失聴年齢・手術年齢・失聴期間については、個人差が大きい。3つの条件（言語獲得前失聴・手術時9歳・失聴期間8年）と裸耳聴力（両耳130dB以上スケールアウト）が最も悪かったAさんは、生活の中でCI装用による聴覚活用はできなかった。しかし、言語獲得前失聴・手術時6歳・失聴期間6年・裸耳聴力128dB・130dB以上と条件が悪かったにもかかわらずCIを非常によく活用しているCさんのような事例があることも把握できた。

4人のうち、3人の聴力は最重度であり、手術前に3人が通っていた療育機関（公立聾学校幼稚部）では、コミュニケーション手段として口話を補うキュード法（サイン、スピーチ）を使っていた。これが、CI手術後、聴覚活用が充分にできない時期に使用され、コミュニケーション不全にならずに済んでいると思われる。3人の幼少期はほとんどの聾学校で早期教育に「手話」は積極的に取り入れていない時代背景があったが、インタビュー調査結果にもそれが反映されていた。Dさんに限っては、手術前にキュード法は獲得しておらず、手術後に通った療育機関でもキュード法をコミュニケーション手段として採用していなかった。しかし、CIによる聴覚単感覚活用が円滑に進んだので、母子間のコミュニケーション不全も起こらなかったようである。Dさんが通った療育機関（私立聾学校）にはCI装用児が多く、補聴器装用児も聴覚活用ができたので、キュード法等の補助手段を指導には取り入れていなかったらしい。手術年齢が2歳7か月で、この時代の装用児たちの中ではかなり若齡

でCI装用による聴覚活用が最大限できたことで、補助手段を取り入れなくとも、音声言語を中心としたやりとりができるようになったものと思われる。

聴覚活用の点では、Aさん以外は好結果であると受け取ることができるが、良く聴覚活用している場合でも、Bさんのように途中でCIへの否定的な感情を抱く期間があり、アイデンティティーを「ろう」の世界に置くことで精神的安定感を得て、初めて人工内耳への否定感情を消すことができるようになったケースがあることを関係者は心に留めるべきだろう。

また、精神的に複雑な葛藤を経ず、「CI装用者」、「ろう者」、「難聴者」、「聴者」の世界に適応している Cさんの場合も、自分の帰属先は「ろう者」の世界である、とはっきり言いきっていることにも注目したい。きこえの面でも、発声・発語の面でも、あまりにも聴者の世界に馴染んでいるために、聴者からは聴者のように見えてしまう場合であっても、実は当事者にとっては、不自由な思いをすることがあるのだろう。周囲の言葉がすぐに理解できず、何度か聞き返したり、言い直しを求めたりしなければいけないのだけれど、毎回それを求めているのは円滑な生活を過ごせないで、何度かに1回は諦めてしまうといったような、コミュニケーション面の壁にぶつかる体験があったのだろうと想像する。Dさんのように、幼少期から人工内耳で「きこえの世界」に馴染んだ場合は、装用当事者自身、「聴者」に近い感覚が身につきやすいのだろう。Dさんにとって、CIが自分の身体の一部のように感じるほど馴染んでいるのは、そのような背景があつてこそと思われる。

そんな D さんでも、インタビューで、CI の充電が切れるかもしれない場合のことを予測して、常に電池や充電器を持ち歩く必要があるという問題について語っていた。電池で対応しきれない災害時の問題、入浴・睡眠等の非装用時は、明らかに「きこえない世界」に所属せざるを得ず、その時は情報・コミュニケーション保障を必要とする立場になる現実を目を向けなければいけない。

最後に、インタビューへの回答のうち、装用当事者と親の回答で非常に対照的なものがあつたことを2点取り上げたい。1点目は、「音入れ、リハビリ、マッピング」に関する語りである。音に反応があつたことについて、親は非常に印象深く目に浮かぶように記憶しており、詳しい語りが出てきたのに対して、当事者は、幼児期・児童期という子ども時代ということもあつて、あまり記憶していない。おそらく、当事者の場合、生活の中で聞こえてくる音を、いつの間にか意味ある音として受け入れていき、劇的な記憶としては残らないのだろう。聴者も、世の中の音や言葉を自分のきこえの世界に獲得していく時のことを詳細に覚えていることはないが、それと同じなのではないだろうか。児童期に手術を受けたAさんは、自分が期待した音ではなかったことを記憶していたが、最初はこんなものだろう、だんだんと変化していくのではないかと考えただけで、「きこえたことの感動」を伴った記憶として残らなかったようである。このように、装用当事者の中に残っている音入れやその後「きこえてくる音」の記憶と、2人の親の中に残っている感動的な記憶は対照的である。BさんとCさんは、2人とも幼児期と児童期の端境期に手術を受けた。Bさんは、きこえた音の具体的なことは記憶していないが、生活の中で入ってくる音が非常にうるさくて不快だったことをよく記憶していた。Cさんは音が入ってきた具体的場面や出来事は、肯定的イメージでも否定的イメージでも記憶していない。親からの話で、音入れのときニコニコしていたこと、その時の録画も残っていて、自分でもそうだったんだと思うものの、記憶には残っていないと言う。その後、聴覚活用に至るまで非常に紆余曲折があつたBさんと、大きな苦悩なく順調に聴能を獲得していくCさんの分岐点は、スタート時の状況にも表れていたと言えるだろう。音の世界に聴者と変わりがないほど馴染んでいるDさんも「装用開始直

後」のきこえのエピソードは記憶していない。

CI装用当事者と親の回答で対照的であった2点目は、環境整備面のことである。装用当事者のうち、Cさん以外の3人は、環境整備面について FM補聴器と座席位置の配慮程度のことしか語っていない。しかし親へのインタビューからは、学校や担任教諭と連絡、連携をとって、通常級での聴覚障害児の受け入れが円滑に進むよう細やかに工夫していることが分かった。手術前には、STの通常学校への訪問指導のサポートを受けていたという話題も出た。また、Aさん、Bさん、Dさんが通ったE学園は、元々、学校への障害児の受け入れに積極的に経験も豊富であり、親や本人から学校への申し出がなくとも、学校として工夫していたと考えられる。装用当事者としてはCさんのみ、親が就学前に教育委員会に配慮面等の依頼交渉に行っていることを把握していた。これは、Cさんが装用当事者としてインテグレートしたことも含めた体験講演の機会をもったことで、事前に両親に幼少期のことを確認して知ったとCさんは語っている。その機会がなければCさんも、学校や教育委員会への働きかけについての詳細は知らないままだったかもしれない。通常、小学校の環境整備について、子どもの側は無自覚で過ごすものである。それに対して親は、インテグレーションを成功させるために、非常に環境整備に力を入れるので、振り返った時の記憶としては、装用当事者と親との間で大きく相違するのだと思われる。それを踏まえると、CI装用児のインテグレーションの際の環境整備面の情報を集める場合は、本人だけでなく、保護者や受け入れた学校、病院ST、通級指導教室教員、聾学校地域支援担当教員等からも情報を集める必要があるだろう。

しかし、CI装用児とCI適応対象の聴覚障害児に係わる大人のほとんどは聴者であり、当事者のために考え想像してはいても、聴覚障害を持つ子どもの側からは別の発想があるかもしれないことも自覚しておいた方がよいだろう。世の中のほとんどが聴者だから聴者の発想を持つことが正しい、少数派の立場を尊重することこそ正しいことだから、障害当事者の意見だけで決定するべきだと、「聴」と「ろう」の立場を対立させる手法で話を展開させることのないようにしたい。

本研究は、日本では人工内耳装用児の教育療育現場での受け入れについて試行的段階であった時代に手術を受けた子ども達とその親が、20数年を経た後、インタビューに協力してくれたお陰で成立した研究である。そして、本論文は装用当事者たちとその親たち、各々が自分の言葉で人工内耳をどう受けとめてきたか、現在どう受けとめているか語ってくれた貴重な資料とも言える。

研究上の限界として、対象とした数が少なかつただけでなく、1990年代初期から2000年までの期間に手術を受けた当事者だけであった点をあげることができる。とは言え、限られた4名の装用当事者間でも、人工内耳の受けとめ方やきこえの状態、社会参加や難聴者・ろう者の仲間集団への参加（希望）状況について、重なる部分もあったが、殆どがそれぞれによって違うということが分かった。親の状況もまたそれぞれであった。装用当事者と親という立場の違いから来る受けとめ方の差についても把握できた。

本研究は、CI導入開始期に小児CI装用開始した当事者（保護者）を対象としたもので、時代的な制約がある。今後は2010 年前後以降のCI装用当事者の状況と課題を把握したい。小児CI装用当事者達の語りに耳を傾け、そこから新しい展望を模索できればと考える。

終章 まとめと課題：日本の小児人工内耳受容史： 聴覚障害教育における小児人工内耳受容史の課題と展望

第1節 まとめと課題

本研究は日本の小児人工内耳受容史を明らかにすることに挑んだ研究である。具体的には、「日本の聴覚障害教育におけるCIの受けとめ方の変遷（医療や当事者活動など他領域における受けとめ方や制度の変化等から受けた影響も含む）」を明らかにするための調査研究を行った。

第1章は、本稿のテーマの専門領域に関わる基礎知識・情報についてまとめた。第2章では、聴覚障害教育における人工内耳の受けとめ方が導入当初、否定的であった状況から肯定方向へ変遷したことを確認した。2000年代初めになると日本の聴覚障害教育の進む方向を示し牽引してきた“先導的観点”では「発展的受容」といった受けとめ方となったことを明らかにした。聾教育現場における“現場的観点”では表面は「中立的受容」の受けとめ方になっていたが、潜在的には否定的受けとめ方（「隠れ否定」）が残っていることも確認した。

第3章、4章では、人工内耳の受けとめが受容方向へと変化した背景として以下のことを明らかにした。医療領域では人工内耳の改良・手術の安全性の向上が進み、1994年には健康保険適用治療となったことがあげられる。保険適用が早い時期に実現できたのは、成人の人工内耳装用者が非装用の成人難聴者らと共に署名活動を進めるなど成人当事者の力が加わった影響が大きいと言える。このように、医療や成人当事者の活動が人工内耳保険適用の早期実現に繋がり、それが聴覚障害領域における小児人工内耳の受けとめ方の肯定方向への変化に影響を及ぼしたことを明らかにした。

第5章では、1990年代中期から2000年の、言わば小児人工内耳治療導入初期の時期に手術を受けた子ども達が20余年経過し、18歳以上の成人となった現在、当事者4人とその親2人へのインタビュー調査の結果をまとめた。当事者とその親が人工内耳をどう受けとめているかについて整理・分析した結果、受けとめ方は様々であった。親の受けとめ方は子どものCI活用の可否に関係なく肯定的であった。当事者の場合、CIを活用できなかった1人Aさんは現在非装用となっており、CIを聴能面・生活の質の面で否定的に捉え「自分には無音の世界が合っていると納得させたもの」と諦観的に受けとめるのも当然であった。CIを活用している3人のうち、Cさん、Dさんは聴能と生活の質の面でCIを肯定的に受けとめていた。特に2歳7か月に装用を開始したDさんはCIを自分の身体の一部のように感じるほどであった。それでも日常的には電池交換や充電が必要なこと、将来的には社会に出た時のコミュニケーションの問題があることへの不自由は感じていた。小1から装用開始したBさん、CさんはCI活用と手話の活用を両立

し、相手や場面によって活用の仕方を使い分けていた。BさんはCIを聴能面で肯定的に捉えているが、CI活用に至るまでの苦悩や聴者集団内コミュニケーションでの不自由から生活の質の面では懐疑的で総合して肯定でも否定でもない中立的な評価をしていた。Cさんは通常学校にインテグレート後も聾学校時代の友達と交流を続けた。CIを肯定的に受けとめながら日本手話も使いこなす「ろう者」意識を持つCI装用者である。

近年は、手術時期が1歳前後に早期化し両耳装用が増加する傾向であり、CIで最大限に聴覚活用をするDさんタイプの装用児が増えていくのかもしれない。しかし手話も身につける場や機会が確保されたならば、Cさんのようにバイリンガルの日本手話と日本語を使いこなす可能性があるだろう。また、聴覚活用に力点をおく環境で育った子どもの中に、思春期から大学生頃の時期に手話を身につけ、聴覚活用の場と手話でコミュニケーションする場を使い分ける道を選択するBさんタイプのCI装用児も出てくることが考えられる。Bさんの場合は、音声日本語とは別の日本手話を使いこなせるようになっているが、ろう者と手話でコミュニケーションする頻度が多くなければ日本語対応の手話の獲得となり、日本手話の獲得状況には個人差が生まれるだろう。

小児CI導入初期に手術をした子どもたちの成長後の上記のような状況を確認する限り、ろう者や手話にとって、CIは脅威ではなく、CI活用と手話を併用することで、手話が有効で優れたコミュニケーション手段で言語であることを示すものになるのではないだろうか。

一旦、聴覚活用に力点をおく環境で育つ中で、思春期以降、自己確立の面で動揺しまうCI装用児は必ず出てくだろう推測する。その場合に、日本手話でコミュニケーションするのが自分の尊厳を取り戻せる場として実感できる装用児がいるのならば、その人達にとって必要な場であり機会として、ろう者が集まり手話でコミュニケーションする機会と場は必要であることを押さえておきたい。

聴覚手話法は、現在、聾学校教育現場で実践されているが、その手話は「日本語対応手話」かそれに近い「混合手話」であり、音声日本語の影響を受けているので、純粋な「日本手話」の存続については懸念されている。

Bさん、Cさんの使う「手話」が「日本手話」なのかという懐疑的な見方をする人がいるかもしれないが、そのことも含めて、人工内耳と手話の共存の可能性を探っていくことを今後の課題としてあげておきたい。

第2節 展望

小児CIの普及は、新生児聴覚スクリーニングから始まる聴覚障害の早期発見と早期支援システム確立の影響が大きい。現在このシステムとCIはどのような繋がりになっているのだろうか。世界的に、新生児聴覚スクリーニング普及の影響でCI装用児は増加していると言わ

れている。日本でも、2010年代は新生児聴覚スクリーニング受検率が徐々に向上したことに影響を受けて、CI手術を受ける子どもの増加・低年齢化が加速した。すでに述べたように新生児聴覚スクリーニングの検査の受検率は現在9割弱なので、近い将来、国による制度化が実現したら100%に近づくだらう。それを考えると、重度聴覚障害児は、超早期発見・超早期リハビリが始まり、補聴器装用効果がすぐに表れないと、子どもが1歳前後で両耳CI手術を決断する親達が増えていくと推測される。この状況は、一昔前の、発見が遅れて教育効果が出にくい子どもたちが少なくなかったことから比べて、良いことであると信じたい。しかし、手放しで喜べる状況でもなさそうである。

例えば、現在のシステムの中で、超早期に子どもの聴覚障害が発見されると、親は子どもに補聴器を装用させ、療育も開始する。しかし、その効果がすぐに表れないとき、CI手術を早くしないと手遅れになると、焦りを抱かされることがあるという話をきく。中には、子どもが1歳代の時にCIの手術をしたが、補聴器でもよかったのではないかという思いを持つ親もいるときく。せかされたのを思い留まり、補聴器装用で育てたところ、きこえと言葉の力も育ち3歳で正確な聴力閾値がとれて、70dB台だとわかった例もあるらしい。その子どもと親が係わる聾学校の教員も、慌てて手術しなくて良かったと胸をなでおろしつつ、子どもの難聴についての知識が不足している時期の親を不安にさせ手術を煽ろうとした病院や医師に不信感を持つようになる。耳鼻咽喉科学会が示している基準からみて、小児CI適応対象外である片耳難聴児にも実施されているとの話もある。

筆者は、小児の人工内耳治療に真摯にとりくみ、聾学校や難聴児療育現場と連携して、難聴児親子への支援の実績を重ねている信頼すべき病院、耳鼻科医も多いことを承知している。それだけに、疑問を持たざるを得ない対応をしている医療機関や医師の存在が事実だとすれば、残念な限りである。何かしら意思疎通上のずれから生じた問題であれば、改善の道を探るべきだろう。かつての医学モデルに偏った障害者支援について、社会モデルの視点からのアプローチの意義が認められ、聴覚障害領域からは文化モデルアプローチも示されるようになった。医学モデル、文化モデル、社会モデル、各視点からのアプローチの可能性を尊重し、相互に刺激し合う関係を築くのが望ましいのではないかと考える。しかし最近の流れのを見ると、医学モデル的観点からのアプローチに偏り、超早期の障害発見・療育開始システムと、6か月以内に補聴器装用開始し反応が見られなければ、1歳代で両耳人工内耳装用といった流れを作っているのではないかと危惧がある。

福祉や特別支援教育における支援が充実し、当時者の発言力も向上したことで「社会モデル」と「医学モデル」が、均衡のとれる関係になってきていた。しかし「医学モデル」の強すぎる影響力が低下していた状況からその勢いを回復し、文化モデル、社会モデルのアプローチを軽視する兆しを感じる。

聴覚障害教育領域での具体例をあげると、昔は、医学モデル的観点の影響が強い「聴覚口話法」が盛んであったが、現在、全国の聾学校で採用されているコミュニケーション方法はほとんど「聴覚手話法」である。補聴支援システム等の環境整備も行いつつ、社会モデル的観点からの支援にも力を入れるようになってきている。今も昔も聴覚障害児への指導の基本姿勢は変わらないはずであるが、最近は超早期にCIを装用する子ども達に試みられている指導法として、「聴覚音声法（聴覚法）」という聴覚単感覚のみ活用し、視覚を使わない（読話もさせない）方法を採用するところが出てきている。これは一部の病院のリハビリで採用し始めているものと思われるが、医学モデル的支援に偏ってきている兆候なのだろうか。あるいは、「社会モデル」支援も認めつつ、支援の一つのあり方として聴覚単感覚活用を早期のアプローチとして試みているだけなのだろうか。現在の人工内耳が、体内・体外装置を進化させ続けているだけでなく、近い将来、聴神経末端の有毛細胞再生治療が実現し、体外装置が不要な新型人工内耳が実用化した時のことを想像すると、この世界の急激な変化に眩暈を覚える。

かつて、聾教育界やろう者団体の中で、人工内耳への疑念が渦巻いていた頃、「『人工内耳はろう者の存在を脅かす不気味な怪物なんかではない、新種の補聴器だ』から、ろう者として人工内耳を使いこなしていけばよいと思います。『ろう者の存在を脅かす』のは、人工内耳ではなく、社会の障害者差別であり、ノーマライゼーションの理念の過少ではないでしょうか」と提言し、人工内耳と手話・ろう者の共存の可能性があることの口火を切った人がある。ろう・難聴教育研究会副会長の矢沢国光であるが、提言から15年経た今、人工内耳と聴覚障害教育の現状をどう捉えているのだろうか。人工内耳装用の若者のパネルディスカッションが行われた2019年度の「ろう・難聴教育研究大会」の閉会挨拶で、彼は以下のように語っている。

医療を教育から切り離して、医療モデルを作るのではなく、もう一度、医療と教育の高いレベルの結合を作り出すことが必要ではないか。医療モデルか社会モデルかといった二者択一ではなく、「人工内耳の登場によってバージョンアップした医療モデル」を包摂しうるように、社会モデルもまたバージョンアップしていくことが問われているのではないのでしょうか。（矢沢2019:5）

筆者が挑んだ研究について話を戻すと、後半は小児人工内耳治療の導入初期に手術を受けた当事者たちの語りを中心にしている。装用児たちが増えたのは2000年以降だった。日本耳鼻咽喉科学会が2014年に小児CI対象の新基準を示したことをきっかけに、後の世代は1歳代から両耳同時装用する子ども達が増加した。その子達が成人期に入る2030年代以降、

本研究と同様のインタビューを実施したならば、超早期CI両耳装用の青年たちからどのような語りを聞くことができるのだろう。Dさんのように、CIを自分の身体の一部のように感じる、聴者に近い受けとめ方をする者たちが大半になるのだろうか。Bさん、Cさんのように、聴覚活用もしながら、ろう者アイデンティティーを持つ者もいるだろうか。

本研究によって小児期からCIを装用して成人期に入った者たちの現在の実態の一端を把握できたが、これが今後の聴覚障害教育、療育の可能性と課題の整理に寄与することに繋がれば意義深い。

最後に、筆者自身に残された研究課題として、前述した小児CI装用当事者自身が抱えていると思われる問題の実態把握があげられる。すなわち、CI装用を継続し続けるための高い経済的負担（健康保険が適用されていても）があることについて、小児期CI装用の青年たちの間で問題意識化されていないように見えるのであるが、実態は把握できていない。小児期CI装用青年たちは、成人CI装用者と繋がり、CIを活用していくために、健康保険や福祉制度も含めた社会資源の情報や利用方法について学ぶ機会はあるはずだが、参加状況のことも含め調査し、実態を把握することで、小児期CI装用者たちが、CIを装用しながら、その生活や人生の質を豊かなものにしていく一助になればと願う。

文献

A

ACIC 開設 10 周年記念世話人会 2018『人工内耳への感謝』（有）エム・シー・ミューズ
Alexandra Wheeler Archbold S, Gregory S, Skipp A. et al. 2007,

"Cochlear Implants: The Young People's Perspective" : 16-30

＝イギリス聴覚障害児協会 2007「人工内耳手術を受けた子供のその後に関する調査」

アメリカ国立衛生研究所ウェブサイト : National Institute on Deafness and

Other Communication Disorders/National Institutes of Health

<http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/pages/coch.aspx>

荒木友美子 2014「障害のある子が育つということ」子育て研究 4 : 20-31

B

C

聴覚障害者教育福祉協会2019『乳幼児のきこえの相談Q&A』 : 94

<http://choukaku.com/file/2019qa20190625R.pdf>

D

土井勝美 2010「小児人工内耳医療の将来展望」耳鼻咽喉科展望 53 (6) :401

DPI 日本会議 <http://dpi-japan.org/dpi/dpi.html>

E

Epstein, June 1989 *The Story of the Bionic Ear* Hyland House Publishing Pty Ltd.

(＝中西靖子編訳 (1992)『人工内耳のはなし』学苑社:31-32,44-65,64)

F

Finn, Robert 2003「人工内耳の進歩」『Beyond Discovery: The Path from Research to Human Benefit』<http://www.nikkei-science.com/beyond-discovery/ear/01.html>
(最終閲覧日 2013.9.24)

福島邦博他 2012『聴覚障害児の療育等により言語能力等の発達を確保する手法の研究
聴覚障害児の日本語言語発達のために～ALADJIN のすすめ～』

公益財団法人テクノエイド協会

船坂宗太郎 1987「人工内耳」医学のあゆみ : 41 (8) : 450-452

船坂宗太郎 1992「機器について」『よみがえった音の世界』学苑社 : 14-31

船坂宗太郎 1996『回復する聾——人工内耳で聴覚は蘇る』人間と歴史社 : 80-81

船坂宗太郎 1998「人工内耳スタート四方山話」『[ACITA]創立 10 周年記念誌』 : 33-39

G

H

原田公人他 2008「人工内耳装用児の教育的支援に関する調査」『日本特殊教育学会第 46
回大会発表論文集』 : 608

林瓢介 1975「中途失聴・難聴者と現代社会」『音から隔てられて』岩波書店 : 135

広田栄子他 1989「単チャンネル人工内耳適用症例におけるリハビリテーション」『聴覚
言語障害』17(4):142

廣田栄子、齋藤佐和、大沼直樹 2019「聴覚障害児の早期介入に関する検討: 全国聴覚特別
支援学校乳幼児教育相談調査」Audiology Japan 62 : 224-234

I

伊藤 寿一 1998「人工内耳手術を始めた頃のこと」『[ACITA]創立 10 周年記念誌』:63-65

伊藤 寿一 2017「新規人工聴覚器[人工聴覚上皮]の開発」oral Jpn27(5)2017:671-676

International Federation of Hard of Hearing Position Statement:

Cochlear Implants Background by INTERNATIONAL FEDERATION OF
HARD OF HEARING PEOPLE

http://www.ifhoh.org/pdf/ifhoh_ci_positionpaper.pdf#search='IFHOH%20,%20%20Choclear%20Implant

最終確認: (2010.8.15)

J

人工内耳友の会 [ACITA] WEB <https://www.normanet.ne.jp/~acita/> 最終閲覧日 2020.3.20

人工内耳友の会 [ACITA] 1998『人工内耳友の会会報 [ACITA] 創立 10 周年記念誌』: 32-41,137

人工内耳友の会 [ACITA] 1998『子供たちの広場』人工内耳友の会会報特集号

人工内耳友の会 [ACITA]『人工内耳あれこれIV』[PDF 版] 2019:3

<http://www.normanet.ne.jp/~acita/info/arekore3.pdf> 最終閲覧日 2020.3.20

人工内耳友の会 [ACITA] 編 (1991.8~1994.5)

「コクレア社人工内耳装用者数」『人工内耳友の会会報 [ACITA]』14-25 号

人工内耳友の会[ACITA]1999『[ACITA]会報』47: 72-76、141

人工内耳友の会[ACITA]1999『[ACITA]ML特集号』: 122

人工内耳友の会 [ACITA] 1992『よみがえった音の世界』学苑社

人工内耳友の会[ACITA] 2014『人工内耳装用者の実態調査IVと最新!人工内耳の Q&A』:40

人工内耳友の会東海「装用記「聞こえる、聞こえるよ、お母さん」人工内耳の講演と相
談の会・資料 Web 最 終 確 認 日 2020.3.20

http://www2u.biglobe.ne.jp/~momo1/sub1/topic3_sub/natumi.htm

人工内耳友の会東海 1999『めざせ! 未来の星』[ACITA] ML 特集号: 122

JOHNS 編集委員会 2008『JOHNS—補聴器と人工内耳-最近の進歩と将来展望』24 (9)

Jean.S.Moog 1989「聴覚補償」聴覚障害 11: 32-34

K

加我君孝 2002「人工内耳」日本聴能言語士講習会実行委員会編『聴覚障害』協同医書出
版社

金山千代子 1993「聴覚障害児の聴覚の活用—母と子の教室終了にあたって—」

『小林理研ニュース』40 号 http://www.kobayasi-riken.or.jp/news/No40/40_5.htm

神尾友和 1990「単チャンネル方式人工内耳の実際」『耳鼻咽喉科・頭頸部外科』62(6):
477-482

神尾友和 1994『日経ビジネス』10 月 24 日号: 80-83

加藤慶子 2000「人工内耳装用児を受けとめるろう学校をめぐる諸問題」

『手話コミュニケーション研究』35: 14-23

- 河野淳 1998「[ACITA] の会発足十周年にあたり—回想と展望・人工内耳に携わって」
『人工内耳友の会 [ACITA] 会報・創立 10 周年記念誌』：39-41
- 河野淳 2008「人工内耳の歴史と将来展望」『JOHNS—補聴器と人工内耳』24(9)：
1395-1340
- 川野道夫 1993「人工内耳装着患者への援助—成人から学童へ」『聴覚障害』4：15-21
- 神田幸彦2019「両側人工内耳の現状と未来」Oto Jpn29(1):29-34
- Key, E.1996 “Voluntary Disabilities and ADA” Hastings Law Journal 48(1):75-104
- キースL,ムーア、アーサーF,デیلیー、アンM,R,アガー2016『臨床のための解剖学
第2版』メディカル・サイエンス・インターナショナル：944
- 木島照夫 2011『人工内耳事例報告集 1』全国早期支援研究協議会
- 木村晴美・市川泰弘 1995「ろう文化宣言」『現代思想』23(3)青土社：354-362
- 北原一敏編 1994『お早ようママさん—きこえの障害と育児の心がまえ—』
財団法人聴覚障害者教育福祉協会：83
- 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構：新型人工内耳の開発
https://www.amed.go.jp/pr/2016_seikasyu_01-12.html 最終閲覧日 2020.3.18
- 国際難聴者連盟「人工内耳に関する IFHOH の見解『子どもの人工内耳に関する見解』第
25 回障がい者制度改革推進会議(H22.11.15) 新谷友良委員提出資料
https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_25/pdf/o-s4.pdf#searc
最終閲覧 2020.3.15
- クァク・ジョンナン 2017『日本手話と聾教育』生活書院：1-190
- 熊川孝三 2011「乳幼児の人工内耳の適応と手術」『『JOHNS—補聴器と人工内耳-最近の
進歩と将来展望』24 (9)
- 熊川公三 2011「人工内耳」『言語聴覚士テキスト第2版』医歯薬出版：326
- 熊川孝三 2018 各社の人工内耳の仕様「人工聴覚器」『言語聴覚士テキスト』：339
- 倉内紀子 2011「成人聴覚障害」『言語聴覚士テキスト第2版』医歯薬出版：339
- 黒田生子 2008『人工内耳とコミュニケーション』ミネルヴァ書房：130-145
- 草薙進郎 1997『聴覚障害児の教育と方法』コレール社
- 教師養成研究会 1973『聴覚・言語障害児教育』学芸図書株式会社：132-133,136
- L**
- M**
- 毎日新聞社 1981「電子の耳で音が戻った」『毎日新聞』朝刊社会面1981.5.16
- マーク・マーシャーク、パトリシア・エリザベス・スペンサー2015『ろう者の
研究・言語・教育』明石書店：1-891
- 松平登志正 2019「補聴器の構造と機能」『聴覚障害学第2版』医学書院：164
- 松山智 2014『僕はサイボーグ』新風舎：1-151
- メドエルジャパン株式会社 2015「聴器の各器官と構造」図 パンフレット：3
- メドエルジャパン Web:<http://www.medel.at/japanese/index.php> 最終閲覧 2013.9.30
- みみより会（特定非営利活動法人みみより会Web）<https://www.normanet.ne.jp/~mimiyori/>
最終閲覧 2020.6.15

三科潤 2007 「新生児聴覚スクリーニングの効率的実施および早期支援とその評価に関する研究」新生児 聴覚スクリーニングマニュアル（厚生労働科学研究 子ども家庭総合研究事業）：1-5

N

中野善達 根本匡史2006『聴覚障害教育の基本と実際』田研出版
長野県立ろう学校—みみより「補聴器のしくみ」

<http://www.news.ed.jp/rou/mimiyori/HA/HAsikumi.htm> 最終閲覧 2020.3.21

長尾重之 1998 「[ACITA] 創立 10 周年式典あいさつ」『[ACITA] 10 周年記念誌』：126-127

長瀬 修 1997 「ろう児の人工内耳手術の問題点」『生命倫理』8：125-129

内閣府 Web 「障害の種類別・性別にみた身体障害児・者の状況」

https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h25hakusho/zenbun/furoku_08.html

内閣府 Web 「障害者に係る施策の経緯」最終確認 2020.3.22

https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h25hakusho/gaiyou/h2_01.html

内閣府 Web 障害者施策障がい者制度改革推進会議議事要録最終確認 2020.3.22

http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_24/giji-youroku.html

内藤泰「高度難聴と人工内耳」『京都大学医学部附属病院/京都大学大学院医学研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科ウェブサイト』最終更新 2016 年 7 月 6 日

<https://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/~ent/AboutUs/Topics/CI-0.html>

最終閲覧 2020.3.22

根本匡史 1985 「イギリス全国聴覚障害協会『蝸牛への電極埋め込み』」聴覚障害 11:4-6

NHK 総合 TV(1987)「クローズアップ/音がよみがえった/人工内耳で難聴克服」1.13 放送

21 世紀のろう者像編集委員会 2005 『21 世紀のろう者像』全日本ろうあ連盟出版局

日本バイオニクス社WEB：<http://www.bionics.co.jp/>

日本コクレア WEB：<http://www.cochlear.com/jp/>

日本言語聴覚士協会 Web：https://www.jasht.or.jp/whatst_n.html 最終閲覧 2020.1.25

日本言語聴覚学会 2014 「難聴医療の進歩:15 回日本言語聴覚学会ランチョンセミナー

(2014.6.29 開催) 演者：宇佐美真一[信州大教授]』

日本耳鼻咽喉科学会：<http://www.jibika.or.jp> 最終閲覧 2020.2.20

日本耳鼻咽喉科学会 Web: 「人工内耳について」(2019 年 8 月 19 日更新)

<http://www.jibika.or.jp/citizens/hochouki/naiji.html>

日本耳鼻咽喉科学会WEB「福祉医療委員会より」

人工内耳適応基準 [小児適応基準] [成人適応基準] 2018年1月12日更新

http://www.jibika.or.jp/members/iinkaikara/artificial_inner_ear.html

最終閲覧 2020.3.22

日本の聴覚障害教育構想プロジェクト委員会 全日本ろうあ連盟・ろう教育の明日を考
える連絡協議会 (2006) 『日本の聴覚障害教育構想プロジェクト最終報告書』：21

日本産婦人科医会（松田秀雄2014）「新生児聴覚検査の実態報告」最終閲覧：2020.7.7
http://www.jaog.or.jp/wp/wp-content/uploads/2017/01/77_140611.pdf
日本産婦人科医会（関沢明彦2017）「すべての新生児が聴覚スクリーニング検査を受けて
確実に早期療育につながる体制の実現に向けて」
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000515735.pdf> 最終閲覧：2020.7.7

NPO 法人みみより会 「みみより会の道程」
<http://www8.plala.or.jp/mimiyorikai/mitinori1.html> 最終閲覧：2014.9.4

O

小畑修一（1985）「我が国における聴覚障害者の言語教育の歴史」
『リハビリテーション研究』50,（財）日本障害者リハビリテーション協会：2-8
小木保雄編集・河野淳監修（2010）『人工内耳あれこれⅢ-ver1』：3
小澤明（日本コクレア社）2002『人工内耳の現状—岐阜県中途失聴・難聴者協会勉強会』
スライドo.18http://www2u.biglobe.ne.jp/~momo1/sub1/new_sub/ozawa021104.htm
最終閲覧2020.7.6
大沼直紀 1990「子供の人工内耳」『聴覚障害』12：28-30
大沼直紀 2010「今、聴覚活用を考える」『聴覚障害』2：2-3
大沼直樹 2013 「人工内耳が現れてからの障害補償と情報保障」
『介護・リハビリ・自立のための実用的なロボット技術の創出』冊子資料
国立リハビリテーションセンター障害工学研究部 <http://www.rehab.go.jp/ri/event/assist/papers/18.pdf>
最終閲覧：2020.3.22

オーストラリア貿易投資促進庁 WEB〔ニュース欄〕
メディアリリース『聴覚技術における時代の潮流—平成 26 年 10 月』2014 年 11 月
<http://www.austrade.gov.au/local-sites/japan/news/cochlear-oct-2014>
最終閲覧 2015.2.20

オーストラリア貿易促進庁：「オーストラリアのイノベーション紹介」
<http://www.austrade.gov.au/local-sites/japan/news/cochlear-australian-innovation>
最終閲覧 2015.2.20

P

Q

R

ろう教育科学会編2012『聴覚障害教育の歴史と展望』風間書房：1-503
聾教育研究会(1980—2009)「目次」『聴覚障害』35（1）～64（12）
聾教育研究会 <http://www.normanet.ne.jp/~ww100114/>（最終閲覧日 2013.7.19）
ろう・難聴教育研究会 <http://www.normanet.ne.jp/~deafedu/index-4-2.html>
ろう・難聴教育研究会 2019「若者の体験と人工内耳への思い」
『ろう・難聴教育研究会会報』47:44-56

ロジャー・R・マーシュ 2003「日本小児耳鼻咽喉科学会」Vol.24,No2.:63-73

S

齋藤佐和、廣田栄子、鈴木茂樹 2019『乳幼児教育相談Q&A』聴覚障害者教育福祉協会：77-131

- 坂本 徳仁 (2009) 「人工内耳装用児におけるリテラシー・言語・学力」
『Core Ethics』5 立命館大学大学院先端総合学術研究科：161-170
- 斎藤友介 2016 「人工内耳を装用する小・中学生の学力」 『東京医科大学病院
聴覚・人工内耳センター平成28年度年報』：135
- Sharma,A., Gilley, P., Martin, K., Roland, P., Bauer, P., Dorman, M.
2007. Simultaneous versus sequential bilateral implantation in young
children:Effects on central auditory system development and plasticity.
Audiological Medicine 5(4):218-223.
- Schindler,Robert A1999 University of California, San Francisco ANNALS
April：108(4):Part 2=「人工内耳に対する回想」
『カリフォルニア大学サンフランシスコ校紀要』108-4-2
<http://www.bionicear.jp/artificial/04.html> 最終閲覧日 2014.1.9
- 城間将江 1989 「人工内耳と聴覚障害児教育」 『聴覚言語障害』18(3)：89-97
- 城間将江 1998 「ふりかえり、そして新たな明日へ」 『[ACITA] 10 周年記念誌』：82-89
- 城間将江 1992 「日本における人工内耳の適用の現状」 『人工内耳のはなし』学苑社：
155-171
- 城間将江 2000 「人工内耳と聴覚障害児教育」 『聴覚言語障害』28 (2)：29
- 清水 博行 2018 「人工内耳の歴史としくみ」 『リハ・エンジニアリング』33 (4)：1
- 杉内智子 (2001) 「軽度・中等度難聴児 30 症例の言語発達とその問題」
『日本耳鼻咽喉科学会会報』104:1126-1134
- T**
- 立木孝 1981 「ろう教育の歴史と医学の立場 (2)」 『聴覚障害』1：9
- 高橋信雄 2011 「手話環境下の人工内耳装用児の聴覚情報処理を促進するための教育支援
プログラムの開発—文部科学省科学研究費補助金研究成果報告書」：2
<http://kaken.nii.ac.jp/pdf/2010/seika/jsps/16301/20530891seika.pdf>
- 高橋信雄 2012 「人工内耳装用児の支援における学校と病院との連携」 愛媛大学教育学部
紀要 59：71-77
- 高岡正 1998 「人工内耳普及のために」 『[ACITA]10 周年記念誌』：125-126
- 田中多賀子 2013 「日本の聴覚障害教育における人工内耳の受けとめ方の変遷」
『生存学』6 青土社：50-72
- 田中多賀子 (2014) 「日本における人工内耳 (治療) の導入が聴覚障害教育に与えた影響」
『コアエシックス』10 立命館大学：131-141
- 立岩真也・寺本晃久 1998 「知的障害者の当事者活動の成立と展開」 『信州大学医療技術短
期大学部紀要』23：91-106
- 武居渡 2012 「聴覚障害児とコミュニケーションの選択」 『聴覚障害』67 (2)：2-3
- 田中美郷 2005 「医療・人工内耳の観点から」 『聴覚障害』4：4-5
- 田中美郷・廣田栄子 2010 『聴覚活用の実際』財団法人聴覚障害者教育福祉協会
東京大学医学部耳鼻咽喉科教室：<http://www.h.u-tokyo.ac.jp/orl/topics/bici.shtml>
- 徳井厚子1997 「文化モデルと日本の事情」 教育システム開発センター紀要』2:192

U

上農正剛 2007「聴覚障害児の言語獲得における多言語状況」『Core Ethics』8

立命館大学大学院先端総合学術研究科：43

氏田直子 1998「[ACITA] とリハビリテーション」『[ACITA]10 周年記念誌』:89-92

宇良政治 1998「人工内耳雑感」『[ACITA]10 周年記念誌』:53-58

V

W

脇中起余子 2009『聴覚障害教育これまでとこれから』北大路書房

渡辺真一 1992「人工内耳とは」『よみがえった音の世界』:14-31

渡辺真一 2006「人工内耳の最新情報」2005 年度人工内耳友の会東海総会講演会資料

http://www2u.biglobe.ne.jp/~momo1/sub1/new_sub/060205watanabe.htm

X

Y

山田弘幸 2009「補聴器とは」『改訂聴覚障害 I・基礎編』建帛社：138-142

矢沢国光 2004「人工内耳とろう・難聴教育—われわれは人工内耳をどう受け入れるべきか—」『手話と人工内耳に向き合って—第 26 回トータルコミュニケーション研究大会報告書』：112

矢沢国光 2019「人工内耳でよみがえる『医療モデルと社会モデル』論争」『ろう・難聴教育研究会会報47』：5

読売新聞社 (1986)「人工内耳で聞こえた／日本で初の手術成功」『読売新聞』朝刊第一面 1986.5.15

Yoshinaga-Itano C, Sedey A L, Coulter D K, et al 1998 : Language of Early- and Later-Identified Children With Hearing Loss. *Pediatrics* 102 : 1161-1171

Yoshinaga-Itano C, Coulter D, Thomson V, et al 2000 : Infant hearing impairment and universal hearing screening, *Jour. Perinatol.* 20: S132-134

Z

全国難聴者・中途失聴者団体連合会 <http://www.zennancho.or.jp/>最終閲覧：2020.3.3

全国難聴者・中途失聴者団体連合会 1991-1994『福祉『真』時代』第 76 号-第 86 号

全国難聴児を持つ親の会 www.zennancho.com

全国ろう児を持つ親の会『ぼくたちの言葉を奪わないで』明石書店2003：1-207

全国ろう児を持つ親の会 http://www.hat.hi-ho.ne.jp/at_home/ 2012.2 更新

最終閲覧 2020.3.3

全国早期支援研究協議会 <http://nanchosien.com/> 2020.3.21 更新 最終閲覧 2020.3.22

全国早期支援研究協議会編 2010『わが子と人工内耳—装用した子・していない子、

全国保護者アンケート 270 人の回答から—』:4-108

全国早期支援研究協議会 2011『人工内耳事例報告集』:1-103

全日本ろうあ連盟 <http://www.jfd.or.jp/> 最終閲覧：2014.9.4

《御本人様用・保護者様用フェイスシート》（インタビュー前記述・分かる範囲で）

【基本情報】

- ・氏名（ふりがな）：
- ・現在の年齢（西暦 何年何月生）：
- ・現在の所属：

【手術前状況】

- ・失聴時期：（出生時， 歳 ヶ月時）
-差し支えない範囲で・・失聴原因となった疾患名（ ， 不明 ）
- ・補聴器装用開始年齢（ 歳 ヶ月）， 装用期間（ 年 ヶ月）
- ・手術前に指導を受けていた療育・教育機関（ ）
- ・手術前裸耳聴力：右（ dB）左（ dB），
- ・手術前補聴器装用時音場閾値（分かる範囲）：右（ dB）左（ dB）
- ・手術前補聴器装用状況：生活上拾えた音と状況等（屋内： 屋外： ）
- ・手術前コミュニケーション受信手段（親しい個人との会話）：音声語のみ，音声語+手話，筆談，他（ ）
- ・手術前コミュニケーション受信手段（親しい数人との会話）：音声語のみ，音声語+手話，筆談，他（ ）
- ・手術前コミュニケーション発信手段（親しい個人との会話）：音声語のみ，音声語+手話，筆談，他（ ）
- ・手術前コミュニケーション発信手段（親しい数人との会話）：音声語のみ，音声語+手話，筆談，他（ ）
- ・手術前の大集団の中での情報保障：要約筆記，パソコン要約筆記，手話，他（ ）

【手術とその後のリハビリ、インクルージョン状況】

- ・手術とリハビリについて：担当病院（ ），装用耳：（ 右 ， 左 ， 両耳 ）
- ・人工内耳機種名（ ）（変更した場合、新機種名： [使用開始年： 年～]）
- ・人工内耳装用開始年月（ 年 月）～現在又は（ 年 月）までの実質装用期間（ 年 ヶ月）
- ・上記中、1,2週間ごとの定期的リハビリを継続した期間（ 年 ヶ月），人工内耳装用時の音場聴力レベル（ dB）
- ・インテグレーション又はインクルージョン（通常学級での教育）体験（無・有：幼児期・小学校・中学校・高校・大学）

【現在の人工内耳装用の状況・コミュニケーション・情報保障の状況】

- ・CI 装用状況：常時ほぼ装用，常時ほぼ非装用，その他（ ）
- ・コミュニケーション受信手段（親しい個人との会話）：音声語のみ，音声語+手話，筆談，他（ ）
- ・コミュニケーション受信手段（慣れない個人との会話）：音声語のみ，音声語+手話，筆談，他（ ）
- ・コミュニケーション受信手段（親しい数人との会話）：音声語のみ，音声語+手話，筆談，他（ ）
- ・コミュニケーション受信手段（慣れない数人との会話）：音声語のみ，音声語+手話，筆談，他（ ）
- ・コミュニケーション発信手段（親しい個人との会話）：音声語のみ，音声+手話，筆談，他（ ）
- ・コミュニケーション発信手段（慣れない個人との会話）：音声のみ，音声+手話，筆談，他（ ）
- ・コミュニケーション発信手段（親しい数人との会話）：音声のみ，音声+手話，筆談，他（ ）
- ・コミュニケーション発信手段（慣れない数人との会話）：音声のみ，音声+手話，筆談，他（ ）
- ・電話の利用状況（誰とでも可能，慣れた人となら可能，慣れた人と工夫した方法で可能，不可能，その他： ）
- ・ろう・難聴者とのコミュニケーション状況（受信手段： ， 発信手段： ，簡単な挨拶手話- 可 ・ 不可 ）
- ・大集団における情報保障：要約筆記，パソコン要約筆記，手話，他（ ）

《御本人様用インタビュー質問事項》 面接手続き: 半構造化面接、ボイスレコーダー使用

- ① 人工内耳の手術を(小児期に)受けたことは自分にとって良かったか。
 - ・理由
 - ・我が子がきこえないとしたら同じ手術を受けさせるか。
 - ・自己決定権尊重と小児の手術についての考え
- ② 音入れ時やリハビリで印象に残っている記憶、エピソード
- ③ 現在の活用状況も含めて、人工内耳の有効性と限界(満足した点、満足できなかった点)
- ④ インテグレーション・インクルージョンの際に工夫したこと(学校での様子・配慮, インテグレーションを選ばなかった場合の工夫)
- ⑤ 障害との向き合い方(「きこえない」「きこえにくい」自分のことをどのように受けとめてきたか。)
- ⑥ 帰属意識や親近感を持つのは「ろう」「難聴」? 音楽や身体表現の受発信の楽しみ方、希望する情報保障は手話か要約筆記か等
- ⑦ 人工内耳は、あなたの人生にとって「どのような意味を持つもの」で「どんな影響を与えたもの」と受けとめているか。

※他

《保護者様用インタビュー質問事項》 面接手続き: 半構造化面接、ボイスレコーダー使用

- ① 人工内耳の手術を(小児期に)受けたことは自分にとって良かったか。
 - ・理由
 - ・我が子がきこえないとしたら同じ手術を受けさせるか。
 - ・自己決定権尊重と小児の手術についての考え
- ② 音入れ時やリハビリで印象に残っている記憶、エピソード
- ③ 現在の活用状況も含めて、人工内耳の有効性と限界(満足した点、満足できなかった点)
- ④ インテグレーション・インクルージョンの際に工夫したこと(学校での様子・配慮, インテグレーションを選ばなかった場合の工夫)
- ⑤ 障害との向き合い方(「きこえない」「きこえにくい」自分のことをどのように受けとめてきたか。)
- ⑥ 帰属意識や親近感を持つのは「ろう」「難聴」? 音楽や身体表現の受発信の楽しみ方、希望する情報保障は手話か要約筆記か等
- ⑦ 人工内耳は、あなたの人生にとって「どのような意味を持つもの」で「どんな影響を与えたもの」と受けとめているか。

※他

研究についての説明書(1)

年 月 日

研究協力について御検討下さる皆様

研究者：田中 多賀子 印
立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程

研究協力依頼書

ご多忙のところ、お時間を割いてくださり、誠にありがとうございます。以下の内容をご一読の上、是非インタビューに協力していただきたく、お願い申し上げる次第であります。

研究(調査)の趣旨と内容

現在、私は立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程にて、日本における小児人工内耳の受けとめ方の変遷をテーマに研究しています。これまで、聴覚障害教育領域における受けとめ方の変遷と医療や成人当事者活動が与えてきた影響について調べてきました。

今回は、小児期に人工内耳を装用し始めた当事者と親御さんの受けとめ方について調査したく、現在、18 歳以上になった方と親御さんを対象にしたインタビューを実施することに致しました。条件に当てはまる方に御協力をお願いをさせて頂いている次第です。インタビューは()年()月初旬に 1 時間程度時間を使って行わせて頂く予定です。事前の説明や、終了後の確認も合わせて、約1時間半余りの時間を費やすことになるかと御承知おき下さい。人工内耳に関するエピソードやお考えなどを中心にお話し頂き、適宜、こちらからも質問させて頂きたいと存じます。人工内耳装用児と親御さんは、装用開始当時や前後、人工内耳をどのように受けとめ、成長するまでの過程で受けとめ方はどのように変化し、現在はどのように受けとめているのかについて聞かせて頂きたいと思っております。それにより、小児期装用当事者や親御さん達それぞれの人生における人工内耳の意味づけを考察し、これまでの研究を深めていきたいと考えています。

田中の連絡先: ×××××

研究についての説明書(2)、及び同意書

研究倫理遵守に関する誓約書

本研究は、以下の研究倫理と別紙説明書(1)に記した研究調査の趣旨と内容に沿って実施致します。

- (1) 研究の協力は任意であり、調査を開始してから後でも辞退することができます。それによって不利益になるといった心配ありません。
- (2) 匿名性は以下のような形で担保にします。研究を公開する際、お名前を公表することはありません。発言者が特定できないように、Aさん、Bさん、αさん、βさんといったイニシャルを用い等の工夫をします。
- (3) インタビュー後、発言を文章にしたものに目を通して頂きます。
文章のうち不明瞭な点を補足して頂く他、訂正したり説明を加えたりする必要があるかどうか、確認させて頂きます。
- (4) インタビュー後や文章確認後、発言内容を部分的にカットしたいなどのご希望等が出てきましたら、ご遠慮なく申し出てください。
- (5) インタビューの内容等に関する研究データに関しては、博士論文の一部の章で使う予定で、インターネットによって公表されます。他の学術論文や報告書等で発表する際には、事前に承諾を取らせて頂きます。
- (6) 記録のために用いた IC レコーダーからの情報は、研究者が責任をもって管理いたします。
ご不明な点がございましたら、田中まで御連絡、御確認下さい。以上の研究の趣旨・内容や倫理遵守に関する誓約書を読んだ上でご協力いただける場合は、以下の研究承諾書へのご記名をお願いいたします。

2017 年 月 日

研究者 田中 多賀子 印

(立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程)

連絡先: ×××

—研究同意承諾書—

上記の研究趣旨や倫理的制約をふまえ、研究に協力することを同意承諾いたします。なお、研究同意承諾書は2部作成し、研究者と研究者で1部ずつ保管することに同意します。

2017 年 月 日

お名前