

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・周辺の状態と
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 NANCHO", 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.