

3. アンケート結果を読んで

人工内耳アンケートによせるコメント

山口南総合支援学校 岩崎 慎朗(装用者)

人工内耳装用後5年が過ぎようとしている。28歳で失聴し、11年間補聴器をつけ、悩んだあげくの選択だった。両耳とも100dB近く、補聴器は役に立たなかった。手術後、単音明瞭度検査の成績は90%であり、電話もできる耳になった。そんな立場の人間であることをまず認識して、私の話を聞いていただけたらと思う。

アンケート結果を見て思うことは、手術をしても、どうしても個々で聞き取る力の差が出てしまうということだ。そのための手立ては、聞こえに応じて考える必要があると思う。手話を用いる場合も当然あるケース。ただし、術後すぐに聞き取る力の判断をするのは正しくない。中途失聴の私でさえ、今の聞こえを得るまで、1年半～2年かかった様に思う。まして生後1～2年の乳幼児である。

次に、成功例と言われる子どもたちへの対応について、常々思っていることを述べたい。私は、会議にはパソコン要約筆記をしてもらって参加している。さらに話者は私の前に来ていただく。電話ができる、成功例と言われる中途失聴者の私でさえそのような状態である。アンケートにもあったが成功例の子どもたちは聞き取りも発音も良い。しかしそれは環境が静かであること、それと話者が自分の近くにいることが条件である。安心するのは非常に危険である。要するに難聴なのだ。普段の生活でも当然聞き漏らしが多くなる。それゆえ、一般校の授業では先生のすぐ前に座り、口を読み、FMマイクの使用が必要である。それでも後ろからの発言は聞き取れないので、教師側が発言者の発言内容を再度繰り返す必要がある。それが徹底できていないならば一般校への安易なインテグレートはすべきでないと思う。残念ながら聴者は、その様な配慮を難聴者が繰り返し求めても、つい忘れてしまうことが多々あり、配慮を求めることをあきらめなくなる気持ちになったこともある。子どもを一般校に入れるということは、そんなリスクも伴う。

最後に、聴者、聾者、難聴者、中途失聴者と様々な立場、生育歴の差がある。どのグループに属すべきか、心配される保護者がおられる。私も以前、自分の帰属すべき集団を探した。しかし結局、聴覚障害者といえども他人は皆自分を基準に聞こえを考えており、自分と同じ集団はなかった。現在は、その様な枠にとらわれない生き方を模索している。障害の受容は一生続く課題である。

人工内耳と、ろう教育のこれから

福井県立ろう学校 畑 智範(装用者)

私が人工内耳手術を受けたのは、7年前。まだ自分の耳が聞こえないということの意味、聞こえないということでは起こる困難さ、手話と音声の違い、それらについてまったく何も考えたことのない頃だった。手術前は、『耳が聞こえるようになる』ことに胸を膨らませていたことを思い出す。

結果は期待通りではなかった。『人工内耳をしたからといって、聞こえが劇的に良くなったわけではなく、聞こえる人になれたわけでもなかった』からである。

改めて人工内耳がうまくいかなかった理由を考えると、『自分の障害についての認識が自分自身も周囲も十分ではなかったこと』が特に大きな理由として挙げられると思う。

人工内耳は確かに、便利な補装具である。鳥のさえずりが聞こえるようになったり、自分の好きな歌手の歌声が楽しめるようになったり、QOLの向上には大きく寄与するだろう。アンケート結果に、人工内耳をつけた子どもとのコミュニケーションがスムーズになり、親も子どもも笑顔が増えたという記述があった。言語獲得の基盤が親子間の豊かなコミュニケーションにあることは広く知られている通りである。人工内耳を使用することによって、子どもが自信を持ち、社会に参画していくための大きな力となるのが100%可能となるのならば、人工内耳に対する見方も変わっていかねばならないだろう。

しかし100%確実な方法など有り得ない。それはこれまでのろう教育が聴覚口話法、手話法、音声日本語と手話の同時使用・・・と常に何らかの都合によって揺れ動いてきたことから明らかである。いま、私たちは人工内耳という新たな潮流に揺れ動いている。そして、その流れに振り回されるのは結局、子どもなのである。

いま個人的に思うこと、それは、親も教育関係者も医療関係者も聞こえないということの意味を再考すべきときに来ているのではないかということだ。聞こえない子どもが、自分の持つ力を発揮し、より幸福に生きる道を選択できる力を身につけるためには、何が大切なのか。それは一人一人異なる。人工内耳を付ければよいか、手話を取り入れればよいかという問題ではないということを一人一人が真剣に検討し、議論していくことが求められているのではないだろうか。

人工内耳装用者として思うこと

JR東日本東京支社勤務 山口祐紀

私は小2の11月に人工内耳手術を受け、26歳の現在に至るまで19年間人工内耳を装用している。日常会話では口話・手話、仕事では口話・筆談を使っている。19年前のリハビリでは主に口話中心だったが、口話の他に筆談や手話も使っていた。

「人工内耳を装用したら、手話を使ってはダメだと医師から言われることが多いが、どう思うか？」という相談を受けることはよくあるが、その度に私は一貫して「手話は絶対必要！」と答えてきた。私自身の経験からしても、人工内耳をつけたからといって健聴者のように聞こえるわけではないし、人工内耳が拾う音の中で発音を区別するのはなかなか難しい（子供の時に暴れん坊だったせいか、電極が半分蝸牛から抜けてしまい、そのままの状態でも10年生活していた影響もあると思うが）。だから会話するときは耳に頼る部分よりも、相手の口を見て相手の言わんとすることを理解することがほとんどである。

保護者の声を自由記述などで読むと、「人工内耳をすれば健聴者と同じようになれる」という説明を受ける親が多いのだろうか、と思った。そういう説明がされるから、「手話は必要ない」「手話を使うのは音を聞く意思を持つ妨げになる」という考え方になるのではないか？

私は人工内耳の手術後、ろう学校・普通学校の両方を経験してきた。大宮ろう学校小学部2年のときに手術を受け、3年になると同時にインテグレーションした。健聴者の世界で聴覚に頼る生活をしてきた時代は、自然と耳を頼っていた。しかし、高校で筑波大附属聾学校に入学してからは視覚に頼る生活になった。知らないうちに自分でも周りの環境に適応して人工内耳の使い方を変えていたのだろうと思う。こうした経験から、現在の生活の中では、これまでの耳に頼っていた部分と視覚に頼っていた部分を組み合わせて、口話なら口話、手話なら手話、どの方法でもほぼ問題なくコミュニケーションがとれるようになっている、と自分では思う。

医療関係の方や、教育機関の方には、人工内耳をつけたからこうだ、という固定観念みたいなものがあるとしたら、それを取っ払って、装用者一人ひとりに合わせた対応・説明をしてほしいとアンケートを読んで感じた。

最後に、ろう文化の中で人工内耳に対する批判的なものがあることに疑問を持った。人工内耳をつけてしまうと、聴覚障害者ではなくなるのか？それは逆差別ではないか？私は人工内耳を装用しているが、自分は聾者だと思って生活してきたつもりである。

本人の魅力を引き出して

昭和大学病院薬剤部
薬剤師 早瀬久美 (聾者)

人工内耳についての議論になるとお互いの考え方だけでなく感情的な問題も入り、なかなか冷静な話し合いになりにくいようです。これは一般社会にほとんどその存在を知られておらず、情報や客観的なデータなど今までまとまったものがなかったからだと思います。本書のような人工内耳についてのまとまったデータが出たことで、医療現場や教育現場、ろう社会での人工内耳についての理解は、より深まっていくのではないのでしょうか。そして、これからは人工内耳の賛否よりも、それをどう活かすのかを議論していく時代になっていくのではないかと思います。

医療現場では医学的な視線や利益面で人工内耳を積極的に薦めますが、日常の訓練や指導面は家族や教育機関、療育機関によるところが大きいのです。教育機関によって人工内耳について深く掘り下げたのは本書が初めてでしょう。だからこそ本人はむしろ家族や関係者が人工内耳について議論できる材料となることを期待しています。

きこえることとは、①音が耳に入ってくるだけ、②音や言葉の判別もできる、の区別が必要ですが、それは本人にしか分からない感覚なので、小さいうちは、その区別や説明が難しいかもしれません。また家族や関係者によっては「(少しでも) 聞こえたほうがラク」というご意見もあるようです。小さいうちは親子のコミュニケーションが大切なので、きこえる親御さんにとってはそのほうがいいのかもかもしれませんが、人工内耳はあくまでも補聴器と同じく聴力をあげる(きこえを改善する)ための選択肢の一つに過ぎません。性格、体格、能力、学力・・・すべての力が完璧な人間はいません。聴力が厳しいことそのものが問題なのではありません。自立して社会に出たときに本当の意味で必要とされるのは、話を聞く力、説明する力、判断力、自己決断力など聴力に関係ないことばかりです。人工内耳はあくまでも一つの機械です。聴力そのものよりも本人の魅力、人となりをぐんぐん引き出していく環境を築いていくことが家族や関係者の役割かと思います。家族ご自身も楽しく子育てができますように…。



アンケートを読んで

京都市聴覚言語障害センター
臨床心理士 若狭 妙子(難聴者)

音声は当たり前で生きてきた保護者と、どんなに軽度の聴覚障害でも「全部見ることができれば全て理解できる」点で視覚優位の子ども。その二者の間で起こるすれ違いが、親子関係を障害してしまわないよう、私たちは子どもの言語、人格形成をしっかりと見据えて関わらなければなりません。

私自身、きこえにくい耳をもって生まれた一人です。両親が私のきこえも全部ひっくり返して受け止めてくれたことで、私は自分の静かなきこえも、きこえにくい自分も好きという感覚を持って育ちました。社会には、多くのきこえない大人が社会人として働き、結婚し、子育てをしています。この冊子を読む方は、子どものモデルとなるきこえない大人を見つけられるよう、ぜひたくさんの人に出会って下さい。

私がこれまでも、この先も一生後悔することがあるならば、それは私のような軽度難聴でも、子どもの頃から手話があるべきだったということです。どんなに綺麗な発音で話せても、それと同等には人の話はきこえていない。この事実をやっと実感できたのは、手話言語というものを知ってからでした。今まで「大体きこえているから大丈夫」と自分も周りも思ってきたが、手話で表され、目の前に広がる本当の意味でのおしゃべり、途中で聞き返さず滞ることのない対話の深さを知ってからは、今までの私の会話は何だったのかと愕然とする程ショックでした。

手話はまた、聴力レベルや場の状況(騒音や反響)に振り回されて緊張の連続だった会話を、心から安心して楽しめるものに変えてくれました。何より、会話が全部伝わればすべて理解できる自分に自信が生まれ、周りを信頼し、耳にこだわらず堂々と生きていけるようになりました。

今の若い人には、手話に興味を持つ人がたくさんいます。きこえにくい・きこえない子どもにとって、手話で歩み寄ってくれるきこえるお父さんお母さんの存在は、ありのままに居られる安心感と、やがて周りのきこえる人に自分から工夫し入っていくときのモデルになるでしょう。そのとき、手話はきこえる世界ときこえない世界を分けるものではなく、両方をつなぐ力強いことばとなります。これからの子どもたちには、どんなきこえのレベルの子も、補聴器や人工内耳を使う人も、集まった時に対等に語り合えることばがある。そんな人間関係を生きてほしいと思います。

アンケート結果を読んで —難聴児保護者の立場から—

全国難聴児を持つ親の会
会長 稲田利光

新生児聴覚スクリーニングの普及と、人工内耳手術適応基準の改正により、選択肢が増えたことは喜ばしいことですが、若い両親にとっては子育ての不安をかかえながら、子どものこれからの聴環境の選択を早急に決定する必要性が生じるという状況におかれます。補聴機器としての選択肢が補聴器しかない時代に子育てをした私たちでも、教育環境や聴環境の選択についての悩みは尽きませんでした。

現在、コミュニケーション手段として、手話・補聴器や人工内耳を活用した聴覚口話法があります。それぞれの方法に一長一短があり、選択に当たる若い両親に対して、正確な情報提供の必要性がアンケートからも読み取れます。しかし、正確な情報を提供できる人や施設は十分ではありません。情報の受け手は若い両親です。正確な判断をするための材料や、判断力も備わっていないでしょう。間違った判断をした時でも、後から修正が可能な方法があれば悩みは少なく済みますが、言葉や音を聞き分ける脳の聴覚野の活動は6～7歳くらいまでの発達が中心になると言われており、臨界期という時間の制約があります。そのためには的確な情報の提供と専門家のアドバイスが欠かせません。

手話・補聴器・人工内耳のいずれを選択するにしても、両親が決定することが必要なことであり、子どもの将来を見通して、生き方や考え方も含めて選択をしなければならぬという厳しい状況に置かれます。どうすれば両親の心理的な負担を軽くできるか、経験者が知恵を出すことが求められるでしょう。

人工内耳は手術が必要であり、術後のハビリテーションの指導を含め、医療と教育現場の連携が重要です。親の会としても、この点を見据えながら、医療と教育の接着剤としての役割と、少しでも悩んでいる両親のお役にたてるよう、情報の提供や相談等の活動を進めなければいけない、とアンケートを読んで強く感じました。



アンケート調査を読んで

—難聴児保護者の立場から—

聴覚障害教育を考える北海道協議会
福光 哲夫(保護者)

これまで人工内耳に関しては、断片的な情報しか入らなかった。このアンケート調査が、北は北海道から南は沖縄までの広い範囲で、しかも300人の調査から90%を超える回答が得られたことは大きな成果であり、人工内耳を考える親たちへの指針になるのではないかと、この取り組みに敬意を表したい。

この調査の自由記述からは、聴覚障害児をもつ親たちの迷い、苦悩する様が痛いほど伝わってくる。30数年前のことだが、聴力が回復するとして中国針の効果が話題になった。私の周囲の親たちが、きこえないわが子に施術を受けさせた。人工内耳とは根本的に違う処置ではあるが、「きこえるようになって欲しい」と願う親たちの気持ちは同じであった。

私自身、二人の聾者を育てた親として、わらにもすがりつきたい親の気持ちはよく理解できる。しかし、健聴者としての親たちの、きこえないという障害に対するマイナスの考え方、人の心の奥深くにある障害への差別の意識がこうしたことにつながってはいないだろうか、と思う。

耳鼻科医などもきこえることが全てに優先されると考え、術後のリハビリの必要性やリスクの十分な説明がないまま、親の迷いを断ち切るように手術を勧めてはいないだろうか。新生児聴覚スクリーニングといい、人工内耳といい、親たちの心理に配慮しない医のあり方もまた、問われるべきではないか。

聾者の人工内耳に対する厳しい考え方は、そのことによって聴覚障害そのものを否定されたと感じることから生じるのではないか。わが子たちも人工内耳には厳しい意見をもっている。むしろ手話を言語として、聾者として生きることに誇りすらもっている。自由記述 N0160(104頁)、

186(107頁)の親御さんの意見に私も同感であり、拍手を送りたい。



小児人工内耳についての私の悩み

—耳鼻科医の立場から—

福岡大学医学部
教授 中川 尚志

アンケートより人工内耳に関する保護者の悩みとともに状況が地域によって異なることが読み取れます。人工内耳で“難聴を治す”と言い切る耳鼻科医がいることは事実です。逆に聾学校など難聴児支援機関の先生方の理解度にも施設によってかなりの差があります。難聴児に関わる医師と難聴児支援施設の関係も千差万別です。こどもさんは地域で育てるものですから、地域の事情に左右されることになります。

私がこどもの人工内耳に関わり始めて10年以上経ちました。それでも、依然、悩むことがあります。しかし、今の私が信じることを保護者の方にお伝えし、人工内耳を選択されたときには安全に手術を行うことが現在自分に与えられている役割だと考えています。これはまだ歴史が浅い人工内耳医療の宿命だと考えています。

福岡県の場合、聾学校を含めた難聴児支援施設から勧められて人工内耳の相談に訪れる方がほとんどです。メリットについては十分に知っておられることが多く、私はデメリットを中心とした話しをしています。①人工内耳装用児は健聴児でない。②解決できない倫理的な問題—健聴者の親の価値観で聾児の人工内耳を選択—。③発展途上の医療—長期的な問題、社会の受け入れが未知—。④所詮、機械—体内器が故障したときは手術による入れ替えが必要。メーカーの方針に左右される—。⑤医療器具として扱われている—装用後の費用負担や補聴器と異なる福祉支援—。これらのことが実際の保護者のことばで語られており、アンケートから読み取れます。手話を含めた視覚的手段と音声言語が対立の構図で語られています。しかし、人工内耳はこどもさんのコミュニケーションを助け、ことばを育てる補装具です。また人工内耳でも音声言語が主たるモードにならない装用児も20%弱いますし、難聴児教育がない人工内耳はこどもにリスクを背負わせても最大限に活用していることになりません。

選択に関わらず、ある期間人工内耳という選択肢と向かいあって、悩むことが大切だと私は考えています。地域の差がある現状においてこのアンケートは全国の先輩である保護者の意見をまとめていますので、その手助けに必ずなることと思います。

アンケート結果を読んで

国立病院機構三重病院耳鼻咽喉科

医長 増田 佐和子

これは、多くの人工内耳装用児・非装用児の状況と保護者の思いを、全国の療育現場で集めた貴重な報告集です。

お子さんに人工内耳をするかしないかという重い決断をしなければならなくなったとき、ご両親はいろいろな情報を集めることでしょう。世の中には情報があふれかえっています。でも、当たり前のことですが、お子さんの状況も、ご両親の考え方も、地域での医療や教育の環境も、みなそれぞれ違います。統計はあくまで統計であり、誰かの体験はあくまでその方のものであります。それでもこの報告集は、聴覚障がいをもつお子さんとご両親にとって日本の現状を知る貴重な情報となることでしょう。そしてまた個々の体験のことばの中に共感するものを見いだすことでしょう。

医療の現場にいる私自身にとっても、この報告集は多くの示唆を与えてくれます。お子さんの幸せを願わずに人工内耳を勧める医療者はいません。しかし、時に医療者とご両親が求めることが食い違い、その思いや情報が十分に伝わらないこともあります。期待した効果が得られないこともあります。この報告集に詰まっているご両親の声に謙虚に耳を傾け、限られた資源の中でより良い医療ができるよう努めていきたいと思えます。

先日、アメリカでマウスの iPS 細胞から内耳の有毛細胞を作ること成功したというニュースがありました。医療の進歩はめざましく、一昔前には夢のようなことが現実になりつつあります。今の子どもたちがその長い一生を過ごす間に人工内耳医療もさまざまな評価を受け、変化していくことでしょう。でも、人工内耳を使うことを選んだ場合でも、使わないことを選んだ場合でも、ひとりひとりの子どもが愛されて育つ環境と、心豊かな人生を過ごすための教育が保障されることは不可欠です。どうかこの報告集が、聴覚障がいをもつお子さんとご両親の役に立ち、専門家にとってもより良い医療と教育環境の進歩に結びつきますように。



人工内耳をする覚悟と人工内耳をしない覚悟

県立広島病院小児感覚器科
部長 益田 慎

まず今回の報告を読ませていただいて、これまでのどの報告よりも詳細でかつ本音がみえる内容をいただいたと率直に感謝申し上げる。膨大なデータを一つ一つ丁寧に解析をされた関係各位にまず敬意を表したい。

当たり前だが、だれしも我が子の幸せを願って人工内耳をするかしないかを悩んでいる。我々はそれをサポートする立場にあるが、この報告にたびたび書かれている「バランスのとれた情報発信」がいかに難しいことか、そのことを改めて考えさせられた。

医者が手術を勧める限りは「この子には人工内耳をするメリットがある」という思いがある。では、その根拠はなにかと問われたときに実は確実なものは何一つない。たくさんの検査をした結果、「このお子さんには人工内耳は向いていない」という結論は出しやすいのだが、「この検査結果なら確実に期待通りの効果が得られる」という検査はない。結局「やってみなければ効果はわかりません」ではがっかりもされる。そこは申し訳ないといつも思うのだが、それが現実である。

その上、この報告の中でも問題提起されていた手術のリスク、術後の制約、補聴器よりもかかる維持経費などのマイナス面についても考え合わせなければならない。さらに最近は複数ある機種からどの人工内耳を選ぶのか、難聴関連遺伝子検査の結果をどこまで考慮に入れるべきなのかも考える必要がある。情報を集めれば集めるほど頭がまとまるどころか混乱してしまう。

これから先はいつも禅問答である。結論が出ない問答をご家族と繰り返す。それでも結論は出さなければならない。ここで、私はいつも自分自身とご家族に問いかける質問がある。それはいつも中学生になった子供たちに言われることでもあるのだが、人工内耳をしようと考えたご家族には「この子が中学生になったときに一度は『私になぜ人工内耳をしたの』と聞いてきますから、その時どう答えるかを考えましょう。」と問いかける。人工内耳をしないと考えたご家族には「この子が中学生になったときに一度は『私にどうして人工内耳をしてくれなかったの』と聞いてきますから、その時どう答えるかを考えましょう。」と問いかける。もちろん正解なんてない問答である。しかし、この問答に答えられるまで考え抜いた時、出てきた結論がなんであれ私は腹をくくっている。

アンケートを読んで

元広島市こども療育センター山彦園園長
言語聴覚士 澤田道夫

○人工内耳埋め込みの条件について

聴力レベル、年齢、失聴原因など、医療的な視点が主であるが、教育（療育）的な視点からのこと、また、術前に子どもに育ってほしいこと、さらに両親を中心にした子育てに関わる人に求められる条件のありようということが、埋め込みに際しての重要な条件となるのではないかと。例えば、Q10の自由記述にあるN048「簡単に人工内耳を勧めるのはやめて欲しい・・・STは子どもとコミュニケーションをとって信頼を築いて欲しい」とかN063「今まで人工内耳の成功例ばかり集まってきて・・・人工内耳は早ければ早いほどいいという考えは全ての子どもに当てはまるとは思えない。言葉が少しずつ増え始めた年中組の時に手術したことで、術後の音声（指文字）の切り換えも苦勞が少ない。そのことを医師にも分かって欲しい」という記述は、術前の条件をとらえる上で大きな示唆を与えてくれるものである。

○埋め込み後のことについて

医療、教育（療育）、保護者間の連携の内容において、知識、技法、対応のあり方などについてだけでなく、その基本となる「きこえない子」をどのように理解するか、どのような目標をもって育てるのかなどの考え方の共有という連携が、今、最も求められていることではないかと。

○聴覚活用の根本に関わること

アンケートの中から最も強く感じられることとして、人工内耳を使用するということが、初めから補聴器とか手話とか口話とかいうものと対立的にとらえられていることへの強い疑問を感じる。

人工内耳の使用が“きこえる人となる・・・”という考え方が医療、教育に携わる者、保護者間に意識されない暗黙のこととしてあるのではないかと。そうではなく、最も大切なことは、“きこえない子”を“きこえの世界”に参画させるということの意味について、関係する者が真剣に考え、確固たる信念をもってあたるということではないだろうか。



心を病んでいる人への相談・支援をする立場から

江戸川ろう者協会相談員

言語聴覚士 筒井優子

何時の時代も繰り返されることがある。新しい方法や機器、情報に対するの期待、不安、とまどい、迷い……。しかし、聴覚障害の本質的な問題は変わらない。「アンケート報告」を読み、相談支援をしてきた立場から、大切と思われることを提言したい。

<基本的な養育姿勢>

- ・基本は「聴覚障害児・者」として育てること。人工内耳を外せば高度難聴であり、人工内耳の効用と限界場面を親子で熟知しておく。
- ・乳幼児期は養育環境、個々の発達特性でゆっくりの子もいれば、順調に育つ子もあり、常にきこえやことばにのみに捉われることなく、自分の子どもの発達に合わせた歩みを大切にす。
- ・親・家族のかかわり、つまり人とかかわりを大切にして育てること。たとえ人工内耳で聞こえたり話せても、人とかかわりが持てなかったり苦手に育ってしまうと、職場不適應を起こしやすくなる。そこに心を病む大きな要因が潜んでいる。
- ・コミュニケーション手段には、視覚的手段（手話、指文字、文字、読話など）、聴覚的手段（音声、人工内耳、補聴器など）とあるが、どの手段にも長所・短所があり、相手や場面に合わせて手段を使いこなせるようにすること。
- ・100%の情報保障を心がける—アンケートの中でも複数の方が書いているが、まずは家庭内で100%に近い情報保障、教育現場での情報保障が大事。その積み重ねが出来れば、職場適應も問題なく出来るようになること。

<感じたこと>

- ・教育・医療の連携を大事にする—医師、ろう学校教師、言語聴覚士など人工内耳に関わる関係者が情報交換を密にし、親御さんとの信頼関係の下でメリット・デメリットを適切に伝えること。
- ・幼少期には本人の意思ではなく親が決断しなければならない。これで良かったのか、「何故、自分で決断できるまで待ってくれなかったのか」という本人の問いかけに応えられるよう、自戒の中で選択すること。
- ・1人で悩まないで、疑問や悩みは率直に関係者に納得できるまで相談すること。

「人工内耳アンケート調査」報告を読んで

—歴史から学ぶ新たな聴覚活用への期待と責務とは—

元国立障害者リハビリテーションセンター
言語聴覚士 中村 公枝

テクノロジーの進歩は、大きな福音と同時に予想できないリスクや混乱を生みだします。また多様な選択肢は、新たな可能性を開くと同時に重い責任を伴うことにもなり、アンケートに記された保護者の方々の声にはそのすべてが網羅されていると思いました。その迷いや葛藤の深さが、たとえ自分は人工内耳の選択を肯定していたとしても、相談を受けたときに安易に進めることはしないという言葉になっていると思います。

アンケートには、「安易に人工内耳を進める医療サイド」と「人工内耳に否定的な教育サイド」が問題になっていました。補聴器の黎明期に「残存聴力の活用は無限ではないが不定である」といわれ、専門家はこぞってその可能性を追求しました。そこで明らかになったことは、聴覚障害児への聴覚活用の意義と同時に限界であり、聴覚障害児者としての生き方の尊重でした。今また人工内耳によって重度聴覚障害児にも新たな聞こえの世界の扉が開かれました。しかしやはりそれで聴覚障害がなくなるわけではありません。

今私たちが過去の歴史から学ぶべきことは、いかに困難であっても多様性に対して偏見をもたずに対処することです。人工内耳によって聞こえの世界を求めることも、日本手話による聾者としての生き方にも目を開き、矛盾の中に身を置きつつも互いに未知の領域へ一歩を踏み出し、情報を共有しなければ問題は解決しないでしょう。



人工内耳による効果は比較的容易に得られることもあるし、多くの困難を伴うこともあります。手術が先行している現状では、言語聴覚士や教員は人工内耳やマッピングについての知識を深め、人工内耳による聴覚学習や聴覚活用法について学ぶことは急務といえます。またいつどこで手術をしても、どこに転居しても必要な医療サービスやメンテナンス、(リ)ハビリテーション・療育・教育が生涯保障されるよう、行政やメーカーサイドも巻き込んだ体制作りが必要と考えます。

人工内耳と手話

—臨床心理士の立場から—

京都女子大学
教授 河崎 佳子

人工内耳手術を選択するか否かにかかわらず、きこえない子どもたちから決して奪ってはならないものは何か——。アンケート結果を読みながらくり返し自問した。

20年間、聴覚障害者(児)への心理的支援をとおして学んだことは、自然言語(母語)を獲得し、そのことばを通して人とかわりながら成長することの重要性だった。それは、対等で双方向的なコミュニケーションを可能にし、複雑に行き交う情報を受けとめて処理する力を育ててくれる。そうした環境で学習することによって、自分は「理解できる」存在であると確信し、同時に、自らの思いや考えを他者に「伝えられる」存在だと実感する。それは、自尊感情の健全な発達にとって核となる要素である。

日本語の獲得に特別な訓練を必要としなかった軽・中等度難聴者でさえ、学校での一斉授業、友だちとの会話、家族の団らんにおいて、孤独、無力感、悔しさを味わいつづけてきた。軽・中度難聴者はかなりきこえるがゆえに、本人や家族も、難聴がもたらす困難の重大さに気づきにくい。だが、実際には、対人関係上のトラブルがもたらす曖昧な傷つきの積み重ねによって、難聴児は苦しんでいた。聴覚障害をもつ子どもたちにとって「自分はどれほどきこえていないのか」の理解は、「すべて分かる」体験を得ることではじめて可能となる。人工内耳手術は重度難聴を軽・中度難聴にするものだと理解するなら、「もっと早く手話に出会いたかった」と語る難聴成人のことばにしっかりと耳を傾け、今後の支援に生かさなければならない。

人工内耳の選択について思案する年月、わが子の幸せを祈って悩むご両親のそばで、赤ちゃんの心は生まれ、関係性の鋳型が形成されている。その貴重な瞬間に、手話の威力を利用して、親子で心躍るやりとりを体験してほしい。これは母子臨床の視点からきこえない子どもたちの成長を支援してきた心理士の提案であると共に、親御さんご自身の切なる願いでもあるのだと、アンケートの自由記述を読みながら思った。

人工内耳手術を受けるか否かにかかわらず、健聴者とは異なるきこえをもって成長し、生きていく子どもたち。彼らが物心つくとき、きこえない人々と好意的に接する親の姿を目にすること、自然に吸収できる豊かなことばに囲まれていることは、きこえない子どもたちのアイデンティティ形成にとって重要な出発点となるだろう。

ろう学校での支援について

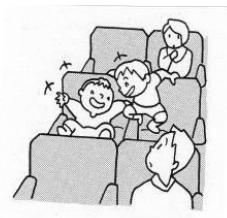
城 律子(埼玉県立坂戸ろう学園)

聴覚障害児の保護者の多くがその障害を告げられて、障害の理解もまだ十分でない状況の中で人工内耳手術について考えている実態があり、その精神的な負担の大きさを感じました。保護者の思いに寄り添い、色々な情報提供をしながら、相談を進めていくことは、当たり前のことだと考えます。実際、ろう学校には手術したばかりの例から高校生まで沢山の装用児がいます。教員の価値観で話すのではなく、装用児の様子を見てもらったり、保護者の話を聞いてもらったりすることを大事にしてきました。

また、人工内耳手術予定の保護者に対して、聞こえなくても話せなくてもコミュニケーションできること、しっかり今の子どもと向き合うことの大切さを伝えるようにしています。手術前に確実に通じ合える手段があれば、人工内耳手術後の生活でもストレスなく過ごせ、聞こえの変化にも保護者が気づきやすくなります。手話も使って丁寧なやりとりの中で言葉が育つということをお話してきています。家庭の中で100%伝わる環境を用意できると良いと思います。

手術後も手話は必要だという保護者が多いことは、生活の中での実感だと思います。人工内耳を装用しても騒音の中や入浴時など、聞こえないことは多いです。人工内耳装用下での聞き取りが良いといっても、静かなブースの中で1対1での話がどの位わかるかで評価しているのです。インテグレートしている小中学校の様子をみると、あらゆる場面で聞こえていないことが多いのがわかります。集団の学習場面ではFM補聴器を使ったり、要約筆記など情報保障を付けたりすることは必要ですし、地域の学校にも伝えていく必要があります。それでも装用児には周りの子ども達の何気ないおしゃべりは伝わっていません。周りの情報が入ると、色々なものの見方、考え方がわかるし、精神的にも安定していきます。厳しい状況の中で頑張っている装用児もいるのではないかと思います。

関連機関の連携は、お互いに知り合い、補い合える関係を作っていくものです。子ども達の生活や人生にとっての課題をろう学校の側から医療サイドにフィードバックし共に考えていくことが必要だと思います。



アンケート結果を読んで

中瀬 浩一(大阪市立聴覚特別支援学校)

聾学校は、きこえない・きこえにくい子どもたちの学校であるだけでなく、保護者や子どもたちを見守り続け、それまでどのような選択をし、どのような過程を経ている「よく来たね」と迎える場でもあります。聾学校でいきいきと学ぶ子どもたちがいる一方で、地域の学校の中で苦戦している難聴児がいます。「友だちの早い会話についていけない」「騒音、距離などに左右され、学級での話し合いでは、半分近く聞き取れないことがある」…学童期の軽中等度難聴児が抱える課題の一部です。静かな環境下や1対1では聴き取りに不自由がないように見えるのに、学校生活では理解不足が原因と思われる「トラブル」が生じ、様々な形で表面化しています。理解不足は、学級担任や級友だけでなく、難聴児自身や保護者の場合もあり、問題の解決を一層困難にしています。言語力や学力の遅れが認められにくい場合でも、心理的・精神的にしんどい状況に置かれることもあります。地域の学校において「きこえに苦戦している子どもたち」が生き方にまで苦戦している事例を地域支援や相談を行う中で多く見てきました。

“人工内耳をしても聴者と同じきこえになるわけではない”…医師も言語聴覚士も聾学校教師も知っているし、保護者にも伝えていることです。人工内耳をつけても「難聴児」であり「きこえにくい障害はある」とはどんなことなのか？軽中等度難聴児が抱える、ある意味高度重度難聴児より「重い課題」は何か？…人工内耳手術前、高度重度難聴児が抱える課題ばかりに目が向いていた保護者が、軽中等度難聴児が抱える課題にすんなりと目を向けるのは容易なことではありません。2歳前後に人工内耳をした保護者が「聴力と学力、聴力と対人関係力は比例しない」という現実気付くのが小学校以降だとしたら、現在の軽中等度難聴児が抱える課題以上の課題がふりかかることもあるかもしれません。

子どもの成長には多くの機関が関わります。教育は医療の視点を、医療は教育の心を持てるかどうか？がカギになると共に、幼い子どもを抱えた保護者や関係者に、きこえない・きこえにくい人たちの生き様への理解を示すことができない支援や教育や医療であってはならないと、本アンケートを読んで強く思いました。

アンケート結果と自由記述を読んで

—術後の指導を中心に—

前田芳弘(東京都立大塚ろう学校)

教育や医療に携わるものにとって、人工内耳をめぐる保護者の切実な思いを理解するための貴重な資料になると思った。今後わが子の人工内耳を考える親にとっては指針にもなるものだ。本人(人工内耳装用者)たちにも、いつか是非読んでもらいたい。この親へのアンケートのように、本人や教員やSTや医者 of 思いを理解できる資料がほしいと思った。

Q26で「術後の指導」を尋ねているが、大変重要な設問なのに「病院」に限定されていて、「ろう学校などの教育機関」「家庭」「保育園・幼稚園」などで、どう術後の指導を行ってきたのかが問われていない。術後何年かたった現在の高い評価や満足(低い評価や不満)は人工内耳そのものの評価というより「術後の指導」や「術後の親子の生活」のありようにある。人工内耳を過大評価するのはおかしい。「術後」をもっと重要視したほうがよい。幸い自由記述で親の大変な努力の様子が示されていたり、学校や病院の指導への不満なども明かされている。「術後の指導」では、子供を「日本語の環境」におくか「日本語と手話の環境」におくかが重要で、その方針の違いが「教育機関の選択」や「家庭でのコミュニケーションスタイル」を決定付けることになる。人工内耳のメリット・デメリット情報の提供による親の主体的施術選択も大切だが「術後の指導法(養育方針)」のメリット・デメリット情報の提供もセットで行うことが重要だ。

ろう学校は、かつて「聴覚口話の環境」で補聴器の無限の可能性が信じられたが、その限界に気づき、現在では「日本語と手話の環境」に変わりつつある。今後ますます増えるであろう人工内耳の子供にとっても、メリットの大きな「術後の指導」場所として成果を示さなければならないと思った。

補聴器同様、人工内耳も聴者の聴力をもたらしはくれない。その限界にチャレンジして「日本語の環境」に生きるか、「日本語と手話の環境」に生きるか、その支援のあり方が「術後の指導」に他ならない。「術後の指導」では、決して消えない聴覚障害というハンディをしっかり自覚しながら自己肯定的な生き方を模索する人間教育にもチャレンジしなければならない。

人工内耳の先にあること

九州保健福祉大学
准教授 上農 正剛

アンケートを見ると、人工内耳を選択した親御さんの95%が術前と比べ「きこえがよくなった」と回答されている。この反応については、まずその前提として、補聴器を装用した音声だけによるコミュニケーションでは意思疎通上、乗り越えがたい大きな不全感があったことがあり、その状況と比較した話であるということが周知される必要がある。また、発音の明瞭度についても、92%の回答が術後、明らかに改善されたと報告している。このことも補聴器のみの対応の限界を物語っている。このような問題が人工内耳により改善されたのであれば、それは喜ばしいことである。

しかし、それで言語獲得の問題がすべて「解決」されたわけではないことも忘れて欲しい。言語獲得という現象は発達の「過程」として形成される。つまり、ある一時期の状況だけを見ても、それはあくまで全体の過程の一部分のことでしかなく、それが最終的な状況を保証するわけでは必ずしもない。言語獲得における「最終的な状況」とは、音声言語であれ、手話であれ、その言語で自分の思考の内容と感情の綾をしっかりと表現できる、つまりその言語が「母語」として縦横に使いこなせるということである。言語獲得のゴールはここにある。残念ながら、聴覚障害児の中にはこの最終的なゴールに達しきれないままの子どもたちが少なからずいる。

人工内耳を選択した親御さんの認識は「手術をしたのだから音声言語だけでやっていけるはず」と考える人工内耳全面依存型と、「手話や指文字も同時に必要」と考える人工内耳部分活用型に分かれるだろう。医療の専門家の態度も積極的音声言語主義(手話否定派)と手話併用容認派に分かれるだろう。それでも、人工内耳がもたらす音と日本語の音韻、単語、文構造を結びつける術後の言語訓練(リハビリ)はそれぞれ異なる対処の中にあっても共通して不可欠であることに変わりはない。

つまり、人工内耳を埋め込むことで、彼らは「ほとんど聞こえなかった子ども」から難聴児に生まれ変わったのであり、それは、彼らが術後は難聴児としての様々な問題の中を生きて行かなくてはならないということを意味している。人工内耳は言語獲得の問題を「解決」したわけではない。むしろ、そこから言語獲得の困難な旅が始まるのである。遥かなるゴールを目指し、子ども本人と親御さんがその旅路を自分たちのリズムで焦らず淡々と歩き続けられんことを切に祈る。

アンケート結果を読んで

筑波技術大学 准教授 大杉 豊(聾者)

全日本ろうあ連盟スポーツ委員会委員として、最近あった話題を提供しましょう。毎年開催されている全国ろうあ者体育大会のサッカー競技関係者から人工内耳装用選手に対する免責事項を競技運営規程に記載することの提案がありました。委員会は直ちに人工内耳埋め込み施術を多数されている医師を招いての学習会を開催しましたが、医師の話によれば、学校教育の範囲ならまだしも、ヘッドリングなどでインプラント周辺に直接的な衝撃が予想されるサッカー競技の試合に出ることは決して容認できることではないとのことです。しかし、スポーツ委員会としては、成人している本人が自分の状態を自覚し、試合中のプレーで起こりうる様々なリスクを承知した上で試合に出場したいのであれば、同じ聴覚障害を持つ仲間として受け入れていこうという考えでまとまりました。

聴覚障害学生に特化した高等教育を実践している筑波技術大学の教員としても、多くの人工内耳装用学生に接しています。聴覚障害を持つ私自身は声を使わずに手話で授業を進めていますが、彼らは他の学生と同様に私の手話を理解し、手話で話しかけてきます。ヘッドセット(送信コイル)を見て「あ、この学生は人工内耳だったな」と思い出す程度でとくに意識はしていません。実を言いますと、先に紹介したサッカー競技の選手に本学の学生が含まれています。彼は音声をかなり認識できているようですが、私とのコミュニケーションでは手話を流暢に使います。

聴覚と言語について自分の状態をよく知ること、コミュニケーション力を伸ばすこと、聴覚障害を持つ仲間との交流を深めること、そして社会に貢献していく姿勢を持つこと。社会に巣立つ前の学生に私がいつも話していることです。補聴器装用学生も人工内耳装用学生も健聴者になれないという本質においては同じです。両者を隔てるものがあるとすれば、それは「自分の意思が及ぶことなく、保護者の決断でインプラントが体内に埋め込まれた」事実本人とその家族がどう向き合ってきたかの一点ではないでしょうか。

今回のアンケート調査は保護者側の様々な思いが見られるものであり、医療と教育の関係者が連携してあたる支援体制が不備であることを示していますが、人工内耳埋め込み手術を受けた聴覚障害児・者が家庭や学校でどのような問題を感じ、いかにして解決していくのかが見えてくるものではありません。成人した本人たちの意見を聞いて初めてわかることも多いことと思います。彼らの意見に耳を傾けて、医療と教育に還元していく取組みが次に必要ではないかと考えます。

新天地の環境整備

国際医療福祉大学 教授 城間 将江(言語聴覚士)

アンケート結果と自由記述の読後、保護者の方々の祈りに近い苦悩や葛藤、そして希望を感じました。また、どうしたことか、第二次世界大戦前に、アメリカ西海岸や南アメリカなどへの農業開拓移民者のことが思われました。(話が飛躍して申し訳ありません。)

移民を決断された方々の中には夢見る思いで出国した人も、断腸の思いで(その時できる最善の選択と考えて)日本を後にした方もおられたことでしょう。いずれにしても、こども達は親の判断に従って乗船せざるを得なかった。新天地で新しい言語と生活環境に適応するのに大変なご苦勞をされたご家族の逸話が多く残されています。今では、日系二世・三世・四世の方々の学術分野、政治・経済界での活躍ぶりなどについてニュースで見聞します。一方で自分のアイデンティティーに寄る辺無さを感じ葛藤した話も聞きますし、新天地で夢破れた方々の存在も忘れてはなりません。こどもにとっては親の判断による移住であったけれども、結果的に正しかったとするか誤っていたと考えるかは、こどもがどのような生き方をするかによるのではないかと考えられます。彼らの人生は、家族や本人の努力もさることながら、受け入れ先の環境次第で大きく違う結果になったことは周知の通りです。

1980年代に日本に導入された人工内耳ですが、2010年現在で約6000人の装用者がおり、その約4割が小児期に手術を受けています。以前と違って補聴器か人工内耳かの選択についても、音声か手話かについても境界の垣根が低くなってきました。しかし、現実にはどちらの選択でもバイリンガル環境整備は容易ではありません。「聴く」環境を整えなければ聴覚は発達しませんし、「手話」の環境も然りです。医療関係者、教育関係者、保護者の共同責任で、大きな課題です。どちらの選択にしても適切な受け入れ環境が必要です。

環境整備という点で急がなければならないのは、中学・高校在籍の人工内耳装用児の受け入れです。小学校時代は周囲の大人の配慮で何とかハッピーに過ごせますが、中学・高校時代で巧妙ないじめや仲間はずしにあう装用児が少なくありません。彼らは聴き取りも対面でのコミュニケーションも良好で、周囲が健聴者と錯覚するほどです。しかし、現実には、話の内容が複雑な場面、複数の話者(テレビドラマの話題)などでは聞き誤りが増え、友達関係に影響がでてきます。場面によって聞こえが違うことは健聴児には「言い訳」としか思えないようなのです。人工内耳で聞こえるが故にいじめにあう子ども達もいるのですから、その中途半端さも理解し、「難聴児である」ということを大人がしっかりと認識して環境整備することが、結果的にこどもが自己受容できるように思います。

アンケート結果から

金沢大学学校教育系
准教授 武居 渡

膨大なデータには聴覚障害教育関係者が学ぶことが多く含まれていた。ここでは、2点思うところを述べたいと思う。

第一に、ろう学校教員の役割である。人工内耳は子どもの頭にメスを入れることになるし、手術した側の耳は仮に人工内耳の効果が低くても補聴器には二度と戻れない。その意味で重大な決断が求められる。そのような人工内耳に対して、当事者でない教員や専門家が、その子どもの人工内耳手術の是非を言うことはできない。決めるのは保護者である。だとすると、求められるべきなのは、本アンケートの中にあるように、保護者が決断をするまでは「人工内耳に関する客観的な情報提供」であり、悩む保護者に寄り添うことではないだろうか。子どもや家族にとってどうするのが良いのかについて悩みに悩んだ保護者が出した最終的な決断に誤りはない。一旦決断したら、その子どもにあった必要な支援をしていくことが求められている。

第二に、手話と人工内耳の問題である。アメリカのドキュメンタリー番組「音のない世界で」の中で、「人工内耳か手話か」と二者を対立して描く番組があった。しかし両者は対立するものではない。このアンケートの中でも多くの保護者がそのように答えているのを見て、日本も「手話か人工内耳か」という二律背反の価値観を超えたと非常に頼もしく思った。アンケートに答えていただいた多くの保護者は、人工内耳の利点だけでなくその限界もわかった上で手術に踏み切っていた。言い換えれば、聞こえる人間になるために手術をしたわけではなく、聞こえない（聞こえにくい）子どもの可能性を広げるための人工内耳とらえているということである。二つの言語を身に付けた子どもは、ろうの世界と聞こえる世界の両方を生きていくであろう。イデオロギー論争から脱却し、子どもや保護者が何を大切にしているかに寄り添うろう学校の姿が求められている。



親御さんの見えざる“思い”

宮城教育大学 准教授 松崎 丈(聾者)

今回の調査報告では、人工内耳手術を勧める医療サイドの問題だけでなく、親御さんやご家族をサポートする私たち支援者に対しても、親御さんが支援体制の不備や対応の不適切さによる不信感や不満を抱えていることが指摘されていました。しかし現実には、もっと切実で見えざる親御さんの“思い”があるのではないのでしょうか。これは多分に今回の調査が支援者経由で配布・回収されるという方法で行われたことと関係すると思います。

私は、人工内耳装用児も含めたご家族4組に家庭訪問支援を実施していますが、親御さんから次のように大変厳しいご指摘を頂いています。私たち支援者が話す「子どもの興味にあわせて遊んでください」「この行動の意味はわからないので少し様子を見ましょう」「子どものありのままを受け止めましょう」という決まったフレーズに「またか」といつもうんざりしますと言うのです。それは充分わかっている、どうしたら我が子の思いがわかるのか、どう係わったらよいかを教えてくださいのに、それを教えてくれる支援者はいないと嘆くのです。調査報告からは、親御さんが親としての在り方や価値観を真摯に問い、手話も必要であり、きこえにくいことも忘れてはならないと現実的に考えていることがうかがわれました。親御さんが自分の思いと対峙し、止揚していくまでの長い年月には、耐えがたい孤独、答えがみえない苦しみが常につきまといまいます。私たちが支援してきたことは、お子さんやご家族の悲痛な思いにどれ程応えうるものだったのか心許ありません。また、人工内耳手術後、「やりとりがスムーズになった」「子育てが楽しくなった」等親子関係が改善されたという感想がありました。人工内耳手術を受ける前の親子の係わりや関係については調査されておらず不明ですが、上記の親御さんの見えざる“思い”を考えると、“早期支援”ではなく“人工内耳手術”によって改善されたことになりかねないと危惧します。これは、私たち支援者の存在価値が問われる問題の氷山の一角にすぎないのかもしれないかもしれません。私たちは、(1)親御さんの「このようになってほしい」という願いに“共感する者”、(2)お子さんの何気ない行動や小さな変化をも“ことば”として読み取る“代弁者”、(3)お子さんの思いに寄り添い、活動を拡げて係われる“実践者”、(4)お子さんやご家族の様々な事柄を総合的に把握し、親御さんがお子さんにとって一番大事なことは何かを考え、決めるまでの道筋を“ともに探る存在”になりえているのでしょうか。そうした根元的な問いの答えは、お子さんや親御さんとの係わりや支援を通して確定するしかなく、それなくしてお子さんやご家族の“生きやすさ”に資することはできないと思います。