

特別支援教育研究論文集

—平成24年度 特別支援教育研究助成事業—

研究協力：国立特別支援教育総合研究所

特別支援学校（聴覚障害）における
人工内耳装用児の保護者に対する教育的支援のあり方

兵庫県立こばと聴覚特別支援学校

後藤 純子

平成25年3月

財団法人 みずほ教育福祉財団

目次

要旨	1
I はじめに	2
1. 研究にあたって	
2. 聾学校における人工内耳装用児および保護者への指導	
II 人工内耳装用児をもつ保護者面接調査（面接調査Ⅰ）	4
1. 研究の目的	
2. 面接調査の方法	
3. 逐語録のまとめの観点	
4. 面接調査Ⅰのまとめ	
III 人工内耳装用者面接調査（面接調査Ⅱ）	22
1. 研究の目的	
2. 面接調査の方法	
3. 逐語録のまとめの観点	
4. 面接調査Ⅱのまとめ	
IV 聾学校における人工内耳装用児の保護者支援	36
V おわりに	37

要旨

人工内耳装用児の保護者 10 名及び幼児期に人工内耳を手術した装用者 5 名に対して半構造化面接調査を実施した。保護者への面接調査においては、手術を決断するにいたった経緯や人工内耳に期待することが変化していくこと、子ども自身の個性や成長を受け止められるようになったことが話されていた。また、装用者への面接調査においては、装用者本人が人工内耳を肯定的にとらえていることや、学校や職場、家庭生活などでの経験から自身の聴覚障害を受け止め、周囲に理解してもらうよう働きかけていることが話されていた。

本研究において人工内耳装用児やその保護者に特化したプログラムを作成することはできなかったが、保護者や人工内耳装用者の経験や思いを理解することは、特別支援学校（聴覚障害）における指導・支援に際して、指導者が把握すべき事項の一つであると考えられる。

見出し語 人工内耳 コミュニケーション 聴覚障害の認識 保護者支援

I はじめに

1. 研究にあたって

筆者は兵庫県立こばと聴覚特別支援学校（以下A校）で勤務する中で、人工内耳装用児を含む聴覚障害幼児への聴覚学習やコミュニケーション指導、保護者支援を行ってきた。その中で聴覚障害を診断されて十分時間が経っていない段階で人工内耳装用を検討、決断する保護者にも出会ってきた。

保護者に対しては、その思いを受け止める支援を行ってきたが、人工内耳装用の決定やコミュニケーション手段の選択、インテグレーションなどについて、保護者の意向を十分にくみ取り、その子にとってよりよい選択ができたか、反省するところもあった。

そこで、人工内耳装用児の保護者の思いと人工内耳を早期に装用して青年期を迎えた人工内耳装用者の思いを今後の人工内耳装用児への指導や支援の場面で活かすことを目的として、本研究に取り組むことにした。

本研究では二つの面接調査を行った。はじめに、平成21年度独立行政法人国立特別支援教育総合研究所研究研修員の個人研究として、人工内耳装用児の保護者を対象に面接調査Ⅰを行った。面接調査Ⅰで得られた結果から、人工内耳装用児の保護者への支援を検討するには、保護者だけではなく、人工内耳装用者本人の情報を得、彼らの思いや現在の状況をより詳細に把握することが不可欠であると考えた。A校は聴覚障害幼児の教育機関であり、学齢期以降の人工内耳装用児・者からの情報を得にくい状況にある。

幸いにも、平成24年度みずほ教育福祉財団より特別支援教育研究助成を受けることができた。これにより、面接調査Ⅰに引き続き、青年期を迎えた人工内耳装用者を対象として面接調査Ⅱを実施することができた。

本報告書は、保護者及び当事者に対する二つの面接調査により、今後の人工内耳装用児の保護者に対する支援のあり方を検討したものである。研究に当たって、みずほ教育福祉財団に対し、改めて謝意を表したい。

2. 聾学校における人工内耳装用児の指導

近年、聴覚障害教育の場で使用されるコミュニケーション手段が多様化している。人工内耳やデジタル補聴器の普及により、高度難聴の子どもたちにも聴覚活用の可能性が広がっている。

特に人工内耳はこれまで補聴器だけでは聴覚活用の難しかった高度・重度難聴の子どもたちのきこえの可能性を広げることができる補聴器機である。人工内耳は、手術により体内器機を埋め込み、その一部である電極から内耳の聴神経を電気的に刺激して音を感知させる医療機器であり、現在では多くの聾学校に人工内耳装用児が在籍するようになった。²⁾

各聾学校では、人工内耳装用児への指導を新たな課題としてとらえ、実践を重ねている。そういった実践は、全日本聾教育研究大会などで研究発表も行われており、聴覚学習や言語指導についての個別指導プログラムを作った学校もある。³⁾⁸⁾

人工内耳装用児の器機の調整（マッピング）は医療機関が行うが、その調整のためには、人工内耳装用幼児の聴覚活用や言語発達の様子を教育機関と医療機関で共通理解することが必要となる。マッピン

¹ 本稿では、聴覚障害児への教育を行う特別支援学校を表す名称として、これまで使用されてきた「聾学校」の語を用いる。

グは長期間にわたるが、その間の保護者の思いを受け止める支援は聾学校でも行っており、教育機関と医療機関との連携が求められている。しかし、人工内耳装用にあたっては、手術を受ける本人や保護者の思いはそれぞれ複雑であり、人工内耳装用児や保護者の思いを把握しての指導・支援が必要である。

これまでに人工内耳の装用の状況や効果を明らかにすることを目的にして、人工内耳装用児（者）や保護者へのアンケート調査が行われている。⁴⁾⁵⁾⁷⁾これらのアンケート調査の結果に示された保護者の思いは、聾学校での指導や支援のあり方を考える参考とすることができる。

アンケート調査や手術の低年齢化などにより、聾学校の教育においては次の5点が課題になると考える。1つ目は、保護者の聴覚障害理解、2つ目には、子ども自身の障害認識、3つ目は人工内耳装用児に対する指導プログラムの作成、4つ目は地域の教育機関に在籍する人工内耳装用児へ支援、5つ目には、聾学校と医療機関とのより緊密な連携である。

II 人工内耳装用児をもつ保護者面接調査（面接調査 I）

1. 研究の目的

保護者に対する面接調査を通して、人工内耳装用（手術前・手術後）にかかわる思いを把握し、聾学校における指導・支援のありかたを考察する。

2. 面接調査の方法

(1) 調査対象

人工内耳を装用する A 校の在籍児の保護者 5 名および A 校の修了児の保護者 5 名、計 10 名（資料 1）

(2) 調査方法

事前に調査協力の同意を得た 10 名に対して、半構造化面接を実施した。面接場所は、A 校あるいは調査対象者宅を基本とした。面接時間は一人 1 時間半から 2 時間程度。調査記録は、調査対象者に録音の許可を得、逐語録として記録した。

(3) 調査期間

平成 21 年 11 月～平成 22 年 1 月

(4) 調査項目

実際の面接調査では、予め面接の流れを想定し、具体的な質問項目を準備した。（資料 2）

(5) 調査の事前手続き

はじめに面接調査の項目を作成した。次に A 校の教員に面接調査の内容について説明し、調査対象者の紹介を依頼した。その後 A 校の学校長に調査計画を説明し、了承を得た。

面接調査を依頼し、了承を得た保護者には、事前に日時、場所、個人情報保護や録音の許可について記した依頼文書と面接内容を記した質問紙を送付した。（資料 3）

また、面接調査時には同意文書に署名をいただいた。

3. 逐語録のまとめの観点

面接調査で保護者の発言を逐語録に記した。逐語録を元に以下の 5 つの観点から検討した。

- ①人工内耳を知った時期
- ②人工内耳装用を積極的に考え、決断に至る時期
- ③人工内耳の手術、音入れの時期
- ④人工内耳手術後、聾学校での指導や病院での（リ）ハビリテーションを受けている時期（現在）
- ⑤将来について

以下に面接調査で得られた保護者の思いの記述をカテゴリーに分けて表に整理した（保護者の発言の意図を変更しない程度に筆者が省略したり、文を整えたりした）。

保護者の思いは表 2 から表 13 に示した。各表から、人工内耳装用児の指導・支援について検討を加えた。

1. 人工内耳を知った時期

(1)人工内耳について知った時期の保護者の状況

表2. 人工内耳について知ったときの状況

	保護者の発言
①聴覚障害の診断時に情報提供された場合	<ul style="list-style-type: none"> ・(聴覚障害を診断されて) もう取り乱してしまって病院で、あんまりこう主治医の先生のドクターの話がほとんど耳に入ってなくて、で、ただその人工内耳っていうのがありますからっていうのだけは覚えて、とにかく病院に行けば何とかかなかなと思っ、 ・人工内耳の手術自体は知らなかった、そんなに詳しくは知らなかったけど、とにかく、きこえるようになる手段があればと思っ、すぐる思いで病院は行きました。 ・補聴器とか人工内耳も、わたしもよく分からなかったんですけど、きこえるようになるにはその人工内耳というのが今あるというのをポロっと聞いて、早くすればするほど、そのなんかきれいにしゃべれる ・「きこえてないです、はい人工内耳です」みたいな感じで、パツパツいろいろ言われたので、(略) そういうことばだけが残ったって感じですね。
②聾学校で知った場合	<ul style="list-style-type: none"> ・(クラスで手術をした子がいたので) そういうものがあるんや、補聴器とは別にというのは初めてきいたけど、どういう子がどうやってとか、しくみとか全然知らなかったですし、(保護者) 研修で知ったぐらい
③聴覚障害の診断の前後にテレビやインターネットなどで知った場合	<ul style="list-style-type: none"> ・難聴とか、高度難聴とか入れて調べてると、人工内耳ってことばが出てきて、それで実際した人の体験談とか、(会社名) のホームページとかを見て、ああこういう方法もあるんだって思いました。 ・知識っていうか、人工内耳っていうものがあるっていうのは、もともと知ってたんです。あの子ども産む前からというか、どれぐらい前か分かんないんですけど、なんかテレビで取り上げられたのと、なんかそういうドラマがあったんですよね、それで知ってました。

①聴覚障害の診断時に情報提供された場合

聴覚障害の診断時に人工内耳について情報提供された場合、聴覚障害を診断されたことへのショックが大きく、医師の説明が十分に受け取られていない可能性がある。

②聾学校で知った場合

人工内耳装用児がクラスに在籍し、保護者同士の話の中でも人工内耳が話題になることもあって、病院などで情報提供されていない場合でも早い段階から人工内耳の存在を知っているようになった。そこで、保護者研修で補聴器とともに人工内耳についても取り上げ、情報提供している。しかし、保護者研修の場で説明されるときには、保護者の関心のあり方によって積極的に装用を考える保護者とわが子にはあまり関係がない、と考える保護者もいる。

③聴覚障害の診断の前後にテレビやインターネットなどで人工内耳について知った場合

多くの保護者が聴覚障害の診断の前後にインターネットで聴覚障害について情報を検索し、人工内耳についても情報を得ている。人工内耳を取り上げたテレビ番組が放送されることもあり、今後は、人工内耳が一層普及し、聴覚障害と告げられて補聴器や手話だけでなく、人工内耳も保護者が子どもの聴覚障害への対応の一つとしてイメージするものになっていくと考えられる。

(2)人工内耳について知った時期の保護者の人工内耳に対する思い

表3 人工内耳について知った時期の人工内耳に対する思い

	保護者の発言
①人工内耳で聞こえるようになる	<ul style="list-style-type: none"> ・こういうのもあるんや、できたらいいな、こんなんできこえたらいいなあって思った ・頭ん中に機械が入るのでいうのでまずびっくりしてみたいな感じでしたけど、でもそれできこえるようになったらいい(きょうだい)
②人工内耳は関係ないもの	<ul style="list-style-type: none"> ・人工内耳は時代がちょっと違う次元の世界、今と違ってしている人が少ないので ・(人工内耳を)してる子見ても他人ごとみたいに思っていましたね。
③人工内耳は必要ないもの	<ul style="list-style-type: none"> ・(医師から)補聴器でいけるよみたいな感じで、そう信じたいみたいなのもあって ・こんなのがあるんか、まあ、だけど、まあいいやろみたいな思い ・(補聴器装用で)慣れてる自分はなにをしゃべっているかが分かるレベルだったし、歌もすごく、歌ったりしてたし、必要性っていうの、感じてなかったんです。
④できればしたくないもの	<ul style="list-style-type: none"> ・(人工内耳の)手術っていうか、リスクは避けたほうがいい ・(人工内耳のインプラントは)一生入れるようなものじゃないですか。それをしなくてもいいんなら、補聴器のままいけたらいいなあというのが、ありました。 ・頭に埋め込むというのが、その時すごく怖く感じた
⑤人工内耳装用が必要かどうか迷う	<ul style="list-style-type: none"> ・(人工内耳の適応基準が当てはまるのに)病院から言われないうってことはいらなかな、いるのかな、した方がいいのかなあって迷いはありました

①人工内耳で聞こえるようになる

きょうだいや祖父母などの家族の思いとして述べられていた。人工内耳という器機を知った時の自然な思いであると考えられる。

②人工内耳は関係ないもの

人工内耳が普及する前には、情報が限られていたことや、人工内耳装用児の様子を見るのが少なかったため、人工内耳というものがあるということは知っていても、装用を考えていなかったと述べる母親もいた。

③人工内耳は必要ないもの

人工内耳を装用するほど聴力が厳しいと判断できない、あるいは、人工内耳が必要なほど厳しいと考えたくない思いがあったようである。また、補聴器装用によって聴覚活用をすすめていたり、手話もコミュニケーション手段として使いながら音声言語習得をしてきた子の保護者は、人工内耳を必要ないと考えていた時期がある。

④できればしたくないもの

麻酔などや手術そのものへ抵抗があることや器械を埋め込むということについて抵抗があったと回答した。

⑤人工内耳装用が必要かどうか迷う

人工内耳について知った後すぐに人工内耳装用を考えなくても、人工内耳装用児の様子を見たり保護者同士で話をしたりすることや、聾学校での研修や病院での説明、インターネット等での情報収集を通

して、わが子に必要なのかどうか迷ったと述べた母親もいた。

(3)人工内耳を知った時期の指導や支援

(1)(2)から、人工内耳について初めて知った時の状況と保護者の思いはそれぞれではあるが、一度は必要なものを検討すると考えられた。このときすぐに、必要ないと判断した保護者も、このあと人工内耳についてさまざまな情報を得たり、子どもの様子を見ることで、人工内耳装用への思い、考えが変化していくことが述べられていた。

この時期は、「人工内耳をしたくない」「したほうがいいのか」「しなくてもいいのか」と、保護者の思いが装用・非装用で揺れ動く時期であるといえる。そこで、聾学校においては、教育を開始して早い段階で、保護者は人工内耳について知っているのか、知っているとしたらどう考えているのかを話題にすることが必要である。また、保護者の聴覚障害への考えや子どもの聴覚活用を的確に把握し、人工内耳の装用についての質問に対してもその時の状況とその後の見通しから考えられる適切な対応ができるようにしておく必要がある。

2. 人工内耳装用を積極的に考え、決断に至る時期

(1)人工内耳を装用しようと考え始める契機

表4 人工内耳を装用しようと考え始める契機

	保護者の発言
①聴覚障害の診断	<ul style="list-style-type: none">・(聴覚障害を診断されて) 主治医の先生の話がほとんど耳に入ってなくて、で、ただその人工内耳というのがありますからというのだけは覚えてて・人工内耳の手術自体は知らなかったけど、とにかく聞こえるようになる手段があればと思って、すぐの思いで病院には行きました。
②聴力の低下	<ul style="list-style-type: none">・スケールアウトになった時に、(略)それならいい先生がいるから人工内耳を考えてみたらどうですかという話になりました
③装用児(本人)の訴え	<ul style="list-style-type: none">・「お母さん、自分の声が聞こえない」ってすごく言うようになった・(小学校入学時)「お母さん、人工内耳にしたらもときこえるんだよね」って言うから
④聴覚障害にかかわる医学的診断	<ul style="list-style-type: none">・自分の子どもの耳の状況が分かったんで、渦が1周半しかないとかそういうのがいろいろ分かってきたんで、それだったらやろうと思ったのはあるんですよね。

①聴覚障害の診断

聴覚障害の診断時には保護者はショックを受け、混乱している。その中で、人工内耳を「聞こえるようになる手段」ととらえ、診断後すぐから装用を検討していた保護者もいた。

②聴力の低下

閾値がはっきりしてくることで聴力が低下しているように感じられたり、実際に低下してくる子どももいる。保護者にとっては、聞こえないことが分からない状態から、子どもの聞こえの状態を観察できるようになる時期である。保護者の感じる生活の中での音反応や音声言語の様子と病院での聴力検査や聾学校での聴力測定の結果が結びついて納得できたとき、人工内耳の適応についても検討し始めていた。

③装用児(本人)の訴え

本人から「きこえない(きこえにくくなった)」「人工内耳をしたい」という訴えをきっかけに家族で人工内耳装用に向けて話し合ったという母親もいた。

④聴覚障害にかかわる医学的な診断

内耳奇形や前庭水管拡大症という病名を診断されたことで人工内耳装用を考えたと述べられていた。今後は遺伝子診断等の進歩により、医学的な診断から人工内耳装用を考える保護者はさらに多くなると予想される。

(2)人工内耳装用を検討している時の保護者の思いや考え

表 5. 人工内耳装用を検討している時期の保護者の思いや考え

		保護者の発言
①人工内耳装用への期待	a. きこえ	<ul style="list-style-type: none"> ・(聴者と)同じようにはきこえないけど、とりあえずきこえるようになるように ・今の状態よりちょっとでもきこえればいい、それだけなんです。 ・とにかく音に気づいて、危険がないように生きていってこれれば ・わたしからしたら改善なんですよね。(略) 30、35 (dB) になるって夢のまた夢じゃないですか補聴器だったら。
	b. 音声言語の習得	<ul style="list-style-type: none"> ・(ことばを話せるようになるために人工内耳をしたと考えていいんですか) そうですね。はいいい。それが一番かもしれない、あの、補聴器でも話せるじゃないですか、でもきけないじゃないですか。 ・(音声言語で) 理解をさせたいというのがあって、これ(補聴器装用した今の状態)でずっといくことはもう無理と思ったんで ・ことばはもうそんなに期待はしてなかったですね。しゃべれた方がいいとは思ってたけど、そんな簡単にいくわけないっていうのがどっかにあって
	c. 行動面での変化	<ul style="list-style-type: none"> ・(子どもが母親の指示が分からず、手がかかって大変だった) とにかくその状況をどうにかしたくて、わらをもすが、あれで人工内耳をしたっていうのもあります。 ・(多動で保育中座っていなかった) きこえてないから動きが多いとか、授業自体が理解できてないから、つまらないから動くとかっていうのがあるんじゃないか
	d. 医学的判断	<ul style="list-style-type: none"> ・両方前庭水管(拡大症)をもってるので、片方でも人工内耳をするとそっち側のめまいは起こらないって言われてるんですよ。
②他の人工内耳装用児を見て感じたこと		<ul style="list-style-type: none"> ・(人工内耳装用児が) どういう成長するのかはいまいち分からなくて、ビデオに出てくるような子は立派にできるいい例なのかなと思ったり、2カ月くらいは悩みました。 ・他の人工内耳のお子さんを見たときに、しゃべれてるといふか、発音がきれいといふか、うちの子も(人工内耳を)すれば、あんなっていくんじゃないかなみたいな
③生き方の選択	a. ろう者の世界で生きる可能性	<ul style="list-style-type: none"> ・「人工内耳してまできこえるようにならなくても」っていう人もいるし、「手話で十分通じるんだから」っていう考え方もあるし、「やっぱりきこえる方がいいよ」っていう考え方の人もいるし(略)「ろうの世界で」っていう方法もいいかもしれないと思ったり ・いろんな生き方の中で自分はろう者のつもりでろう者の仲間に入った時にあなた人工内耳だから違うよと言われてたりすると嫌やろな

	b. 保護者の意思決定	<ul style="list-style-type: none"> ・この子が考えられる時期になってからでは、遅い（略）勝手にというか、この子の体に埋めてもいいんだらうかっていう思いがありました。 ・子どもが大きくなって、なんでやっぱり人工内耳したんだらうとか、人工内耳しなければよかったっていうふうに言うようになったら困るなあ
	c. その子なりの生き方	<ul style="list-style-type: none"> ・拒絶反応起こしたり、だめでもその子はその子なりの生き方があるんじゃないかなと思ったんです。聴覚障害者として。だから、人工内耳を失敗したら、それはそれでいい ・きこえについての人として便利に生きれるかっていうところでは人工内耳が魅力だけど、その人自身はなにも変わらない。
④ アメリカ	a. 運動制限	<ul style="list-style-type: none"> ・（父親の意見：本人が希望すれば）危ないスポーツでもやらしたいって言うんですけど、（略）耳のせいで制約受けるのが嫌らしいんですけど
	b. 生活の制限、注意	<ul style="list-style-type: none"> ・万が一なんか起こった時にこれ（MRI など）やっていいもんだったか悪かったかどっちだっかって思ったりしますよね。
	c. 見た目	<ul style="list-style-type: none"> ・わたしが見た目もよくないよね（と言った） ・女の子なんで髪の毛で隠れるのかなあとか
⑤ リスク	a. 手術のリスク（顔面まひ、拒絶反応）	<ul style="list-style-type: none"> ・人工内耳をしても絶対成功するかどうかは分からないよ、もしかしたら全然もっときこえなくなっちゃうかもしれないし、手術して入れてもまたとらないといけないかもしれないし、あの、顔面がびくびくするかもしれないし、いろんなそういうことを話をしたんです ・（頭がい骨が）すごく薄いから、われる可能性もあるって言われたんですね。で、それでやっぱりこわかったんだけど ・もしかしたら味覚障害が出たり、顔まひが出たり、ていう場合もあるけども、ほとんどない
	b. 装用効果がない	<ul style="list-style-type: none"> ・人工内耳のサイトをいろいろ見て、効果があるってことは分かってたんだけど、でも、もしかしたら効果が出ないかもしれないから、期待をしすぎず、するなら、絶対にしゃべれるようになると思わずにしようっていうことを家では話してました。 ・（補聴器の装用効果がないので人工内耳手術して）あかんかってどうせ聞こえへのやから、人工内耳考えてみよか（略）教育は、聾学校、ずっと行ったらいい
	c. 器機の管理	<ul style="list-style-type: none"> ・埋め込んだものが一生涯的なものでね、何度もやり換えることじゃないので、ほんとにもつのか ・電極が抜ける、電極がつぶれる、使えなくなっちゃうとかショートするとかね。

①人工内耳装用への期待

a. きこえ

聴力の低下やきこえにくさを感じて人工内耳装用を検討していることが多いことから、保護者は人工内耳を装用することできこえが改善されることを期待していたと述べていた。ただしきこえの程度についてはさまざまにイメージ、期待していた。

b. 音声言語の習得（習得）

音声言語の習得については、期待していた保護者と多くは期待していないと述べた保護者もいた。

c. 子どもの行動面での変化

興味や行動の範囲が広がってきた年代の子どもに「危ない」ということをことばでは伝えられず、子

どもとの生活を負担に感じるようになっていたことを述べた母親もいた。また、保育中の様子を多動であると判断し、その多動が難聴によるのか、他の要因があるのかどうかを心配していた保護者もいた。

d.医学的な判断

前庭水管拡大症の診断を受けた子の保護者は、めまいの軽減を挙げていた。

②人工内耳装用児を見て感じること

人工内耳装用児が少なかった時には、装用後の様子が分からなかったのが悩んでいたと語っていた保護者がいたが、現在では人工内耳装用児を普段から見る機会があり、彼らの成長の様子を見て人工内耳装用を積極的に考えるようになった保護者が増えてきた。

③生き方の選択

器機を身体に埋め込むことへの抵抗感やデメリットだけではなく人工内耳手術をすることが子どもの生き方を決めてしまうのではないかという思いを多くの母親が述べていた。

a. ろう者の世界で生きる可能性

保護者のそれまでの経験の中で特に成人のろう者とどのようなかかわりをもっていかによって人工内耳装用を検討しながら、ろうの世界で生きるということを選択肢として考えている保護者もいた。

b. 保護者の意思決定

本人ではなく保護者が人工内耳装用を決定することについては、人工内耳についての説明の中で問題点として挙げられていた。また、将来本人に説明しなければいけないことも両親で話し合っていた。

c. その子なりの生き方

人工内耳装用によって子どもの生き方が変わってしまうことに関係なく、子どもの生き方そのものを受け止めると述べた発言もあった。

④デメリット

周囲の人に体外機が見えるということについて抵抗のある保護者の思いが述べられていた。ある母親は子どもの髪を短くして体外機が周囲からよく見えるようにしたうえで、周囲の人に見られることは嫌だが、本人の人工内耳装用やコミュニケーションのために、器機が見えた方がよいと子どもの障害を受容する思いを述べていた。

⑤リスク

人工内耳装用や手術に関するリスクについては医療機関で説明されたうえで、聾学校でも教員に尋ねたり、インターネット等で調べたりしていることがうかがえた。子ども本人がきこえにくさを訴えて人工内耳装用を検討した親子は、手術のリスクや装用効果、運動制限や生活制限についても子ども本人に説明したと述べていた。

(3)人工内耳装用を決断した要因

表 6. 人工内耳を決断した要因

	保護者の発言
①臨界期	<ul style="list-style-type: none"> ・やっぱり「今やらないと」っていうのがあったんで、「言語習得期の時にしないと」っていう思いが強く ・臨界期があつてね、脳の発達 6 歳までとかね、まあそういう臨界期を考えたときにやるなら今しかない、今やるかやらないかってところであつたと思うんです。
②家族の予定	<ul style="list-style-type: none"> ・「やっぱりする方がいいかなと思うんです」って話したけども、(次子の出産予定があり) 絶対子ども生まれる前に(本人の人工内耳)手術しとくほうがいい ・手術の日数とかね、音入れとかで学校お休みするのはちょっとあんまり
③仮予約	<ul style="list-style-type: none"> ・とりあえず決定じゃないけど、「ま、考えてみます」って言ったんですね。「とりあえず予約だけは入れときます」ってなって
④専門家の意見	<ul style="list-style-type: none"> ・(医師から)言ってもらえて、こう押してもらえたような気持ちで、あ、じゃあもうしょう、と。 ・当日(初回相談)やったかまた違う日やったか忘れたんですけど、(教員名)にこれは治らないのでみたいな感じで言われたので、まあそれやったらもう人工内耳します、みたいな感じ

①臨界期

医師から言われたり、インターネットでの情報などから保護者が言語習得や脳の発達に「臨界期」があると考え、その時までには手術をしようと考えていることが語られていた。ただし「臨界期」にあたる年齢は保護者の知識によって 2 歳台から 6 歳と幅があった。

②家族の予定

手術をする子ども本人の幼稚園や小学校への入学や次子の出産などが予定されている場合、手術や(リ)ハビリテーションへの影響が少なくなるように時間を区切って検討、決断されていた。

③手術の仮予約を入れるシステム

人工内耳手術の多い病院では、人工内耳を検討し始めた初期の段階で、「仮予約」を入れることになっているところがあった。「仮予約」を入れることで、仮予約日までには人工内耳手術をするかどうか検討、決断することを求められる。

④専門家の意見

保護者が人工内耳装用を考えた中で、専門家のことばが決断のきっかけになることがある。

(4)人工内耳装用を決断した時の思いや考え（表7）

表7. 人工内耳装用を決断した時の思いや考え

	保護者の発言
①きこえ	<ul style="list-style-type: none"> ・（補聴器装用では）きくのがしんどい、あとはほんとに進行性の難聴っていうのが一番大きい ・初めの聴検ですかね。（大きな音に）、全然反応してない、ほんとにきこえてないってことで、 ・わたしもほんとにきこえてないなというのを日々実感していたので、あのやっぱり決断する時が来たな ・きこえたら成長みたいなのが違うっていうのと（略）補聴器つけてもきこえてないんやったら手術失敗して全然聴力なくなりますよって言われても、結果は一緒やから、それやったらちょっとかけてみようか
②音声言語の習得	<ul style="list-style-type: none"> ・他の人工内耳のお子さんを見たときに、しゃべれてるというか、発音がきれいというか、そういうので、なんか希望をもって ・（視覚手段を使うと分かることがある）やっぱりその中でも音声でいきたい（略 音声言語の習得が）絶対小学校（までに）間に合わへんって思って、それやったら少しでもきこえるように、したい ・（父親が決断した）理由は働いたときのこと言ってた気がしますね。（略）ことばは手話じゃなくてもしゃべれるように、
③本人の希望	<ul style="list-style-type: none"> ・（小学校は）やっぱり健聴の世界なんだと、この世の中はね、今のこの人工内耳の普及や進化とか見てると、何年後かにまたやっぱりあの時しとけばよかったと親として思ったことと、娘がもっときこえたいとなったんですね ・最終的に、こう決断したっていうのは、やっぱりそのきこえの面ですか。本人が一番、きこえたいって言いましたからね

①きこえに関すること

子どもがきこえていないことを実感したことで人工内耳装用を決断したと述べられていた。

②音声言語の習得に関すること

将来社会で自立するために音声言語が必要、あるいは小学校での学習に間に合うように音声言語を身につけさせたいという発言があった。聴覚障害の診断後、子どもが音声言語でしゃべれるかどうかを心配していたり、生活の中での意思疎通を図るために視覚手段を使いながらも音声言語を身につけさせたいと強い願いをもっていたことも述べられていた。

③本人の希望

本人の希望で人工内耳装用を決断したと述べた保護者もいた。この場合は、保護者に人工内耳装用に抵抗がなく、本人も保護者の人工内耳に対する思いや、きこえや音声言語を求める思いを感じながら育ってきて、あるとき自分から人工内耳装用を希望したと考えられる。

(5)人工内耳装用を保護者が検討している時期の指導や支援

保護者が人工内耳装用を検討している時期には、的確な聴力、聴覚活用の評価が求められる。また、低年齢児の聴力や聴覚活用には個人差があることを保護者に理解してもらうことが必要である。

聾学校では、人工内耳装用児の成長、発達の様子について保護者に説明したり、実際の様子を見てもらうことができる。また、人工内耳装用児をもつ先輩の保護者とのつながりを設定し、情報交換の場を作ることもできる。

面接調査に応じた保護者の多くは、子どもからなぜ人工内耳をしたか問われるときが必ず来ると考え、その時に説明することを両親で話し合い、現時点での考え、思いをまとめていた。

3. 人工内耳の手術、音入れの時期

(1)手術・音入れ時の思い

表 8. 手術・音入れ時の思い

	保護者の発言
①手術時の思い	<ul style="list-style-type: none"> ・(補聴器を外して手術室に向かった時) ここが(耳を指さして) 分からないってしたんですよ、それも不安だったんだと思って ・もうもちろんすぐく当日の朝まで迷ってました。ほんとにいいのかどうか。 ・(手術に時間がかかった) その時に一瞬「あ」と思ったんだけど、悪いことしたんかなって思ったけど
②音入れ時の思い	<ul style="list-style-type: none"> ・嫌がらなくて、音をきいている感じやったからすごいほっとしたのを覚えてます。 ・明らかに反応があって、でもどこからきこえるのか分からない様子でずっと天井の方をなにか探しているような感じで、まあこれからだなという思いでいました ・「痛い」って言ってつけるの嫌があったことがあるんですよ。その時が一番困ったかな。(略) ほんとに痛いのか、音の刺激が痛いという表現になっているのか ・もったきこえるものだと思ってたから、えっ、こんなんでは困る。

①手術時の思い

手術時は保護者も不安であるが、子どもも不安になることや子どもに手術について説明することの必要性が述べられていた。手術のリスクについては事前に医師から説明を受けているが、それでもなお、不安に感じていた。

②音入れ時の思い

手術を終えた保護者は音入れに大きな期待をもっている。

(2) 手術・音入れ時の保護者への指導や支援

①子どもへの手術の説明や手術後の器機の装用にかかわる指導

A校でも入院生活や手術についての絵日記やぬいぐるみなどの教材を保護者に示し、教材を準備して子どもに入院することや手術をうけることについて説明するように指導している。1歳台でも、「一緒」が分かれば絵日記と人工内耳の器機や病室のベッドなどをマッチングして状況の部分的な理解ができる。本人が手術をすることを発達に応じて理解するためには、どうしたらよいかをアドバイスする必要がある。

②不安な気持ちを受け止める支援

入院、手術の時期は、保護者の不安が大きくなる時期である。入院生活などについては、同じ病院で手術をした保護者同士で話す時間を設定すると、入院生活上の情報を得て、入院生活を少しでも負担なく過ごせるようである。

音入れ後、子どもの音反応への保護者の関心は高い。期待通りの反応が得られない場合でも、医療機関と保護者、聾学校が十分連絡をとって、聴覚活用には個人差が大きいことと今後の見通しについても事例から説明することが必要である。

4. 人工内耳手術後、聾学校での指導や病院での（リ）ハビリテーションを受けている時期（現在）

(1) 子どもの変化を感じたときの思い

表9. 子どもの変化を感じたときの思い

	保護者の発言
① 子どものきこえやことばの変化	<ul style="list-style-type: none"> ・今まで気づかなかった音に気づくっていうのがあって、すごいなってやっぱり思いますよね。 ・こっちの言ってることも声だけで分かってくれるし、だんだんことばらしいことも言うようになってきたし。 ・発音はきれいになってきたと思います。発音の個別があるのでそれのおかげなのもあるし、ききやすくなったのもあるし、まあ両方かなと思うんですけど ・きこえが改善されて、人の言ってることがなんとなく分かる、自分もこれが言いたいっていうのが解消できてきて、今があるのかなあってやっぱりしてよかったなあ ・こっちが教えてないことでどっかからきいてるんだろうけど、そういうことも話してきたりするとそういう年齢になってきたのかなあって思いますし。 ・(やりとりは) 年少になってから。ほんとに向こうから、初め、ほんとに(2歳児) ぐらいのときすごい一方的にガアアってしゃべってきて、なんかこっちいうこともきいてないけど
② 子どもの行動や対人関係の変化	<ul style="list-style-type: none"> ・年齢的なものもあると思うんですけど、きこえるようになって、わたしからも離れて遊べるようになってきたのかなあって思いますね。 ・手をつないでくれるようになった。(略) 時間が来てたのか、手術したからか分かんないんだけど、でもすごく扱いやすくなったっていうか、生活がしやすくなった ・人が嫌な顔をしてても別に気にするそぶりもなく、人が泣いてもあまり興味がなかった(が、人工内耳を装着して) 周りに興味をもてるようになったことがやっぱり、音の情報って大きい ・手術してから音ががと入ったことによって、ちょっと人見知りがひどくなった ・いつも不愉快な顔をして、(略 周りの状況が分からず) 孤独だったのかなと思うんですけど、音が入るようになってすごく表情が変わったし、明るくなったし、積極的に人と接するようになった ・友だちとの距離感を保つっていうか分かったみたいです。この子の年齢的な成長もあったのと、きこえる、ちょっと抑揚も取れたり、話し方で分かってきたみたいなんですけど、
③ 保護者のかかわり方の変化	<ul style="list-style-type: none"> ・(手術) 前は絶対に話しかけるとときに静止させて、わたしを見させて、手を握ってでもきかせることを常にやってたんで、すごいしんどかったんですね。(略) 最近はやっぱりきこえが安定してきたので、なにかしながら(伝えることができる) ・(人工内耳装着前はそばに行って話しかけていたが) 遠くから言ってもきき取れたりするんですね。やっぱり周りが楽なんですよね。 ・会話が成立することですね。(略) なにを考えているのかすごい分かるようになったし、相談とかできるようになった(略) 深いやりとりができるようになったなあと思います。

① 子どものきこえやことばの変化

今まで気づかなかった音に気づくようになった、音声言語の理解や表出、発音、会話が成立するようになったということが変化として述べられていた。

② 子どもの行動や対人関係の変化

子どもの行動の変化、対人行動の変化についても述べられていた。人とのかかわりに積極的になった

と述べた保護者がいた。また、手術してから慣れない音が入ったことによって、人見知りが激しくなると述べた保護者もいた。その子の性格や時期、発達段階、手術のショックや音情報などいろいろな要因が考えられる。

③保護者のかかわり方の変化

きこえやことばに変化があったことにより、母親は自分の子どものかかわり方が変わったと感じていた。まず危険を知らせることができるようになったことが述べられていた。聴覚障害児の子育てのなかで子どもに危険を知らせることが母親にとって負担になっていることがうかがえた。また、音声言語の習得前後に関わらず、人工内耳装用により、「伝わる」ようになった、あるいは、遠くからの指示が分かったり、注視させなくても伝わるので楽になったということが述べられていた。聴覚障害児の子育てで、人工内耳によって音反応が見られるようになれば、子育てに余裕ができることがうかがえた。

(2) 子どもの変化を感じるまでの保護者の思い (表 10)

表 10. 子どもの変化を感じるまでの保護者の思い

	保護者の発言
感じるまでの子どもの変化を	<ul style="list-style-type: none"> ・器械が壊れてないかなあとか、そういうの毎日気にして (略) 泣いたら嫌がる程度しかこっちも受け取ることでできなくてきこえてるんだろうかどうなんだろうかって ・こんなにききとれないものかと、大丈夫かと、1ヶ月半ぐらいずっと思っていました。 ・なんでもしんどいこと乗り越えたら絶対きこえるようになるからって言い続けて、本人も信じて訓練してたと思います。わたしたちも信じて訓練してたんです。(略) (きこえるように) なるという確信と強い願いでやれました。きこえなかったらきこえなかったで、それはそれで、この子のなんか意味があると思ってたんで、信じてたんですけど、期待はしてなかったです。

人工内耳の装用効果が見られない時期には、保護者は不安をもっている。今後増加すると予想される低年齢段階の人工内耳装用児は子どもからの表出が少なく、保護者は人工内耳装用の効果についても分からない状態が続き、不安を抱えることになると考えられる。

(3)聾学校での指導についての思いや考え

表 11. 聾学校での指導についての思いや考え

	保護者の発言
①手話などの視覚手段の使用	<ul style="list-style-type: none"> ・(コミュニケーション手段の選択) その辺が難しいなと思うんです。(略) ST さんからは分からないことは手話で伝えて、分かったら手話を外していってくださいって言われるんですね。 ・先生個人の意見としても (人工内耳装用児と補聴器装用児への) かかわり方の違いってどうか、(どう考えているのかを知りたい) ・思考力をつけたい、きいて理解する力をつけるためには今の段階だけ視覚はなるべく使わない ・もちろん視覚情報っていうのも必要だし、手話も急になくすっていうのは子どもを不安がらせる
②病院との連携	<ul style="list-style-type: none"> ・(病院名) と学校、もっとね、連携としてほしいなというのはあります。お互いに批判してるような感じがして、やっぱ母親としてはどっちを信じていいかというのものもある

③聾学校に望むこと	<ul style="list-style-type: none"> ・(補聴器装用児は)やっぱり教育方針が人工内耳の子とは違うと思うので、一緒に教育するのは無理だなんて思いますよ。 ・聴覚口話法が優位みたいな学校教育全体がそうだと思うんですけどね、なんか社会に入りやすい方が、絶対優位なんだみたいな説明の仕方をするので、それはいいかどうかはちょっと、 ・先生が(聴覚活用の教育と視覚活用の教育の) 選択権を親に子どもに与えるだけの情報をもって、説明して、そのための情報はいつもわたし用意してあげるよっていう姿勢が大事
-----------	--

①手話などの視覚手段の使用

手話の使用について、視覚的な手段は子どもとのコミュニケーションに必要だという思いが述べられた一方で、視覚手段を使わないことも必要だと言われたり、考えているということが話されていた。

②病院との連携

聾学校と医療機関との連携の内容は多岐にわたると考えるが、ここで母親の述べている「連携」は、手話の使用などのコミュニケーションの選択について学校と病院が同じ方法を用いて指導してほしい思いであると考えられる。

③聾学校に望むこと

人工内耳装用児と補聴器装用児のニーズが異なるので、一緒に教育することは難しいと述べられていた。また、聾学校が聴覚活用を中心に考えているのではないかという指摘とともに、視覚を活用した教育と聴覚活用を中心とした教育を保護者が選択できるようにしてほしいという発言があった。

(4)人工内耳装用についての現在の思い

表 12. 人工内耳装用についての現在の思い

	保護者の発言
① 人工内耳装用効果の限界	<ul style="list-style-type: none"> ・(会話で) 速い時はききづらいんだなあって思う ・やっぱ小さい音は無理とかね、(略) 一番大事な学校で周りがうるさいと、やっぱきこえてない ・(母ときょうだい) 横で1対1で話してるのでも厳しいのかなあって思うことはある、それは年齢が小さいからなのか、限界なのかどっちかなと思うことはありますね。 ・(ききとりで) 今でも『ジ』『シ』どっち?』とか(略) 微妙な加減は今でもちょっと苦手かな ・(騒音下ではききとりにくいこと) 聞いてたんだけど、(略) よく理解できてなかったと思います。 ・(本人が) 友だちの声はきこえにくい(略) 「わたし、聴き取れないんだけど、分からないんだけど」って言ったら、それは無理だからって言います
② 人工内耳装用に期待することの変化	<ul style="list-style-type: none"> ・(術前の音声言語理解からは) 4歳の時点でこんなふうにやりとりができるようになるのは、全然想像できてなかった。それはいいんだけど、発音がもうちょっといいのかなと正直思っていました。 ・(器機の装用) ほんとにつけさせることができるかとか、ちょっとことばが出だすとやっぱ欲が出るので、もっときれいにしゃべれるようになってほしいとか、次は歌とかいろいろ思ってしまうんですけど、やっぱりほんとに外したらきこえないっていうことをいつも頭に入れとかないと
③ 今の思い	<ul style="list-style-type: none"> ・今はしゃべってほしい。普通の子だとね、もういろいろしゃべってるんで、きいて自分で覚えてしゃべってほしい。 ・(きこえにくさやコミュニケーションの問題を) 自分で経験させといて(どうするかを) 親子で話し合った方がいい。今も一つ一つ解決しながらいっているんで、全然まだまだ問題が山積みになる

	<p>だろうなって思っています。そうやって考えていけば乗り越えられないこともないかな</p> <ul style="list-style-type: none"> ・今もそうだし、ここ卒業するまでずっと手探りかもしれない。 ・(きこえに関して) 困ったことがあっても自分で解決する道が分からないと思うんで、(略) ずっと分からないような状態が続くのが、今後困るなあって思いますね。
④ 子どもに対する思いの変化	<ul style="list-style-type: none"> ・前はきこえないからこんなわがままでと思ってたけど、ああ、この子はこういう子なんだなあって思うとちょっと楽になった。こういう子なんだって思うとちょっとそこがかわいく思えて、 ・(交流のクラスでは) なんかきこえてないんちゃうかな、心配なんです。交流のクラスもちょっと余裕が出てくると周りが見えてくるんですよ。そうするとこんなもんでいいんかという部分もあって、まあ少し安心する部分もあるんですけど。
⑤聴覚障害の受容	<ul style="list-style-type: none"> ・隠したいのは隠したいけども、(略) きくのが苦手っていうのをアピールして (略) だからもう坊主、坊主(髪型) でいいやと思って ・きこえづらいついていうのはずっと残っていくし、わたしらにはやっぱ分からないので、他の人に伝えていくしかないんだろうな ・やっぱり自分がきこえるので、きこえないことを理解するのと障害を受け入れるのに、わたしはすごい時間がかかって、(略) でも人工内耳をして、よかったなって。 ・きこえてるか、きこえてないかは問題じゃなくて、人なんです。人として便利に生きれるかっていうところでは人工内耳が魅力だけど、その人自身はなにも変わらない。
⑥ 母親自身の成長	<ul style="list-style-type: none"> ・人工内耳っていうか、ここ(A校)に来て、子どもが難聴ということが分かって、ある意味世界が広がったというか、 ・(子どもが聴覚障害だったことで) いろいろ出会いもあるので、わたしにとってはすごく成長させてもらってるというか、いろいろ学ぶことはある、やっぱりその障害児をもつ親として、見方とか変わったり、いろんな人への接し方も変わったり、あるなあと思ったりしますね。

①人工内耳装用効果の限界

人工内耳をしてききとりがよくなったと述べる一方で、ききとりにくいことがあり、地域の幼稚園での交流や小学校での集団生活、外出先など聾学校以外の場での子どもの様子からききとりの限界を感じたと述べていた。

限界があることは手術前に説明されたが、今から振り返ると理解できていなかったと述べる母親もいた。また、装用児本人が自分のききとりに限界があることを知らないことが心配と述べていた母親もいたが、装用児本人がききとれないことを訴えていることも述べられていた。

②人工内耳装用に期待することの変化

人工内耳装用の効果は実感したうえで、新たに期待することが出てくることが述べられていた。「欲が出る」と述べた母親もいた。子どもの成長や生活の中で新たな課題が出てくること、親として子どもに対する期待が大きくなることは当然であると考えられる。新たに期待することは、音声言語の習得や音声言語でのコミュニケーションを基盤にした人間関係、聴者中心の社会(学校も含む)への参加やインテグレーションであった。

③今の思い

人工内耳を装用しての現在の思いは装用期間、装用児の年齢にかかわらず「これからも問題がある」「手探り」と述べられていたが、具体的な思いや今後期待することは、子どもの年齢や発達段階にも

関連してさまざまであった。人工内耳の器機の入替えや買い替え、故障についての器機については多くの保護者が心配していた。

④子どもに対する思いの変化

これまで「きこえにくいから」と感じていた子どもの行動や特性がきこえと関係なく子ども自身の特性であると理解したことで、子どもに対する見方、思いが変化したと述べる母親もいた。保護者が子ども自身を理解するように見方を変えることは、⑤に取り上げる子どもの障害受容につながっていくと考えられる。

⑤聴覚障害の受容

保護者が子どものきこえにくさを理解し、保護者や子ども自身が周囲に伝える必要性などが述べられていた。きこえにくさを理解したうえで、きこえと関係なく人としてその生き方を考えていることが述べられていた。

⑥保護者自身の変化

保護者自身、わが子が聴覚障害であると診断されたときにはショックを受け、「分からない」「考えられない」という状況になり、子どもの障害や自身を否定的にとらえることもあったと思われるが、聴覚障害児を育てていることや子どもが人工内耳を装用したことで自分自身も変化、成長したと肯定的に、自覚的にとらえている発言があった。

(5)聾学校での指導や病院での(リ)ハビリテーションの時期の指導や支援

きこりの限界について、きこえないことは本人には分からないので、子どもの生活や発達に合わせて説明、指導することと保護者が子どものきこりの状況を理解できることが必要になる。

また、保護者はこれまで期待してきたことに成果が見られたとき、「もっと」「次の」成果を求めて、新たな期待を抱いている。保護者の期待することは、保護者自身の経験や子どもとの生活のなかで必要なことなので、その期待や思いは十分受け止めたうえで課題を設定する必要がある。

そして、保護者自身が子ども自身を理解し、子どもの障害を受容していくことができるように支援することが求められる。そのためには、聾学校では子どもが確かに成長していることを保護者に感じてもらうことが重要である。0歳からの教育においては、まず、子どもが成長する存在であること、子どもは母親や家族とのかかわりの中で成長することを保護者が実感することが大切である。

子どもの成長に伴って、保護者は自ら子どもの成長を認め、課題を見つけられるようになる。そして、保護者は自分の期待と子どもの課題が合わないことがあること（後ろから呼んでも振り向いてほしいと思っても、難しいことや、交流に行っている幼稚園での子どもの様子）などから、聴覚障害を理解し、受容していくと考えられる。そのためには、保護者が病院での聴力検査や聾学校での聴力測定の結果を説明されることや人工内耳装用についての話をきく、人工内耳装用後のきこえの様子をみて、子どものきこえについて認識することや音声言語でコミュニケーションするなかで子どもができることと難しいことを知ることなどを経験することが必要である。教員の指導・支援としては、保護者に子どものきこえやことばにかかわる経験をしてもらい、その経験をしたことがよかったこと、次にどうすればよいのか保護者の考えを取り入れながら話し合っていくことが必要である。

5 将来について

(1)進路や将来についての思い

表 13. 進路や将来についての思い

	保護者の発言
① 幼稚園への入園	<ul style="list-style-type: none"> ・加配の先生をつけてもらって出したいなって思ってるんです。病院の先生も外に出て鍛えられるのもいいっておっしゃるし、(略) 一般の幼稚園に行かせて、いろんな体験をさせたい ・同年齢の子との会話がほしい (ので幼稚園に入園する) ・週 1 (回) ぐらいの個別(指導)がほしい、普通の幼稚園に行きながら、でも言語面ではやっぱり落ちるから、そのフォローをしてくれるところがほしい
② 小学校への就学	<ul style="list-style-type: none"> ・(将来の本人の障害認識のために聴覚障害児が) 数名学校にいる状態というのがいいなあ ・(子どもには) 音声のコミュニケーションを選択してほしい。(ので、聾学校ではなく、難聴学級を選択する) ・(A 校の教員に) 先生と一対一でできる難聴学級がいいだろうってということで、(略) うちの子にはあってるだろうし。 ・(A 校の教員に) ○ちゃんみたいな性格はきこえる人の中に行って、もまれたほうがいいと言われて、なるほど、そうかなって
③ A校以外の幼稚園、小学校での様子	<ul style="list-style-type: none"> ・(個人交流の幼稚園) どれくらいきこえるって言うと全部きこえるっていうし、(略) 楽しんででは行ってるんですけどね、でも一人で行かすにはちょっと心配です。 ・小学校でこんなんで嫌な思いをしたとか、そういうのは言わないんですけど、きっとあるんやろうなというのはあるんですけどね。(本人は)「分かれへん」とか言いますね。
④ 小学校卒業後の進路	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が行きたいと言えば私学も考えてますし、もしか本人がもつときこえにくい子と一緒に学びたいって言えばべつに聾学校でもいいですし、本人と決めようとは思ってますけど、 ・(本人の希望は) 今の状態のまま中学に上がりたい、だけど高校は(略) みんなバラバラになってしまうし、きこえないお友だちもほしいし、聾学校で勉強したいから、聾学校に行きたい。(母親の考え 本人の希望する学校に) 合格して行けるんやったら行ったらいい。 ・主人は(略) 聾学校とかにはあんまり入れたくないようなところが根底にはあって、わたしもないことはないんだけど、でもやっぱり実際必要なのはそこ(聾学校) だったら、そこしかないなと思ってるんです
⑤ 学校卒業後の進路、将来の生活	<ul style="list-style-type: none"> ・私の考え的には(手話だけでは) 視野が狭いっていうか、範囲が狭まるじゃないですか。コミュニケーションとりにくいし普通の人は手話を知らない方がほとんどなんで ・主人は「いずれ社会に出ないとダメだし、厳しいし、(聾学校) の世界しか知らなかったら、仕事にならない」と言った ・就職がすごい気になってます。障害者枠になるのか、本人がどのレベルまでいけるか ・手に職みたいな資格もった方がやっていきやすいのかなとは思いますが ・高校行って大学行って耳に関する仕事をしてくれたらなあ、最先端の医療器機をつけて暮らして恩恵を受けているので、そういう関係に行ってくれたらいいと思います ・「大人になった時に、きこえにくい子どもたちを教えようかな、先生になりたいなってきた」とか言ってますね。 ・この子が人間らしく毎日楽しくやりたいことがやれれば、幸せだと思うんです、人間人間一人ひとり。だからきこえにくいきこえる関係なく

①幼稚園への入園について

次年度は幼稚園への入園を考えていると述べた母親がいた。人工内耳装用が低年齢化していることで、より早い段階でのインテグレーションが考えられている。また、医療関係者が聾学校ではなく幼稚園へ行くことを勧めるということを書いた保護者もいた。

②小学校へ就学について

保護者は小学校難聴学級やそこでの指導についてそれぞれの思いをもち、担任との話し合いの中で進路を決定したと述べていた。

③A校以外の幼稚園、学校での様子について

地域の幼稚園での集団保育を経験した子どもや小学校に入学した子どもの保護者は、聴児の集団の中できこくことの難しさを述べていた。聴児の集団の中でのきこえについては説明しているが、きこえをイメージする、擬似的に体験するということは難しいので、子どもが実際に体験しその様子を見ることで母親は子どものきこえの状態を実感していた。

④小学校卒業後の進路について

幼稚部に在籍している段階では、子どもの将来についてどうすればよいのか漠然と考えていたり、具体的に学校名を出して検討したりしていることを述べた母親がいた。子どもの年齢が上がると、子ども自身の意思を尊重することが述べられていた。

次に行く学校（園）については両親の意見が一致していても、次の次（小学校や中学校以上）に進学する学校になると、両親で考え方が違っているということを書いた母親もいた。

⑤学校卒業後の進路、将来の生活について

音声言語を選択することで聴者の社会に参加、自立するという希望をもっていること、保護者自身が歩んできたのと同じような進路を考えていることが述べられていた。

きこえないことをマイナスにとらえないでほしい、周りに伝えて必要な援助をうけられるようになってほしいという思いがきこえる、きこえないに関係ないところでの子どもの人生の充実を考えているということを書いた母親もいた。

将来の生活について心配していることがないか尋ねたところ、器機としての人工内耳についての心配が述べられていた。具体的にはインプラントの入れ替え手術の必要性やプロセッサの買い替え、人工内耳を装用することにかかる金銭的な負担などであった。

(2) 卒業後の支援について

人工内耳の器機や装用に関わることについては医療機関と連携しながら長期の支援が必要になる。

人工内耳装用を決断した保護者は聴覚活用と音声言語の習得を望んでおり、将来的には「聴者中心の社会」への参加を意識し、手術後は、保護者が聴覚活用と音声言語が習得できると考える環境を求めているということを理解する必要がある。しかし、幼児期においてはそれぞれの発達段階に応じて聴覚活用、音声言語習得についての課題があり、個に応じた指導が必要である。また、人工内耳を装用しても集団生活の中ではきこえに限界があることは、保護者も実感していることである。「その子に応じた指導」の必要性を保護者が理解したうえで進路について考えられるような説明が必要である。

4. 面接調査Ⅰのまとめ

面接調査で述べられた保護者の思いは、子どもの年齢や成長、人工内耳装用による変化の実感などから時間を追って変化していった。人工内耳装用を決断した時、「少しでもきこえるようにしたかった」「補聴器装用の効果がない」と、今のきこえの状態を少しでも改善できればよいと考えていたと述べていた保護者も、人工内耳での聴覚活用が進んでくると、「ことばでコミュニケーションをとりたい」「インテグレーションしたい」など、現在の状態より保護者がより望ましいと考えることを述べていた。子どもの様子を見ながら保護者が人工内耳装用に対して期待することが変化していると言える。

また、人工内耳装用期間が長くなるにつれて、保護者の思いは人工内耳装用の効果や人工内耳を装用した子どもの成長から、子ども自身の成長や課題に寄せられるようになっていた。

このことから、人工内耳装用を考える保護者や人工内耳装用児の保護者に対する指導の場面では、保護者の現在の思いや考えは今後の子どもの成長や人工内耳装用の効果を実感することによって変化するということを考慮する必要がある。一方で保護者にとっては将来への見通しがもてず不安を抱えているので、教員は保護者の「今」の迷いや悩み、思いを受けとめて指導や支援をする必要がある。

具体的には、保護者に今の思いを納得するまで話してもらい、その思いに共感し、対応をともに考える。保護者がこれまでの経験や思いを振り返ることも重要であり、今まで子どもが成長してきたことや、どのように変化してきたかを意識してもらうことが大切である。保護者が過去の子どもの自分自身の変化を意識すると、先に続く子どもの成長や親子関係のあり方への見通しをもてるようになる。

Ⅲ 人工内耳装用者面接調査（面接調査Ⅱ）

1. 研究の目的

人工内耳装用者本人に対する面接調査を通して、人工内耳装用（手術前・手術後）にかかわる思いを把握し、聾学校における指導・支援のありかたを考察する。

2. 面接調査の方法

(1) 調査対象

幼児期に人工内耳を手術し、現在高校、大学等に在学あるいは社会人の人工内耳装用者 5 名
面接者が人工内耳装用者に問い合わせ、人工内耳装用者同士のネットワークを通して紹介していた
だいた人工内耳装用者に本研究の趣旨を説明し、5 名の了承を得て、面接調査を行った。（資料 1）
対象者は手術時年齢 3 歳から 6 歳、術後期間は 12 年から 18 年であった。

(2) 調査方法

事前に調査協力の同意を得た 5 名に対して、半構造化面接を実施した。面接対象者が指定した場所で、
面接時間は途中の休憩も含め一人 2 時間から 3 時間であった。

(3) 調査期間

本調査 平成 24 年 8 月～平成 24 年 10 月

(4) 調査項目

実際の面接調査では、予め面接の流れを想定し、具体的な質問項目を準備した。（資料 2）

(5) 調査の事前手続き

面接調査を了承した人工内耳装用者には、日時、場所、個人情報の保護や録音の許可について記した
依頼文書と人工内耳装用についての質問紙を渡した。質問紙には、関連した質問をすることを記して、
面接調査内容について知ってもらうようにした。（資料 3）

また、面接調査時には、個人情報の保護や調査結果の活用について説明して本人の同意を得、同意文
書に署名をいただいた。

3. 逐語録のまとめの観点

面接調査での発言を逐語録に記した。逐語録を元に以下の 3 つの観点から検討した。

- ①人工内耳装用にかかわる思いや考え
- ②現在までの経験
- ③聴覚障害の認識

以下に面接調査で得られた人工内耳装用者の発言をカテゴリーに分けて表に整理した（人工内耳装
用者の発言の意図を変更しない程度に筆者が省略したり、文を整えたりした）。

人工内耳装用者の思いは表 14 から表 27 に示した。その後に人工内耳装用児の指導・支援について検
討を加えた。

面接調査Ⅱで得られた人工内耳装用者の思い

1. 人工内耳装用にかかわる思いや考え

手術前や手術のときの記憶、親子で話し合ったことがあるか、どのようなことをきいたことがあるかや、装用者本人が人工内耳装用を決められない幼児期に手術をすることから、人工内耳装用を保護者が決定したことについても尋ねた。

(1)人工内耳手術にかかわる記憶（表 14）

	人工内耳装用者の発言
人工内耳手術時の記憶	<ul style="list-style-type: none"> 入院ってことは分かって、病気じゃないのには思ったんですよ。病院にいた時、手術受ける前はちょっと覚えてます。だから手術入る前にとっても泣いて、お母さんに抱きついたことは覚えてます。 （人工内耳手術）前は覚えてなかった。人工内耳のことは全然分からなかったんで、手術した後は、なんか、私怒ったみたい。怒って、お父さんとお母さんに聞いたんですけど、入院したの嫌だったんかな、（詳しいこと）覚えてないです。 気づいたら、病院にいたし、包帯巻いとったし、何なのかは、分からなくて。 とにかく白い服を着た人が来たら、大泣きしてた、って言ってました。注射をする人だと思ったみたいで、大泣きしてて大変だったって、言われましたね すこーし覚えてて、泣いてて、お父さんとお母さんが私を見ていたような覚えがあります。
手術後の記憶	<ul style="list-style-type: none"> すごい音が入ってきて、びっくりしたので、大泣き、それから1か月くらい人工内耳もういい、いい、もう怖かった 最初は音が入ってびっくりしたんです。（手術後1年程度経過後）はほとんど音が入ってくるし、楽しいなって思っていました。 （音入れ時の記憶）うーん（考えている）。
人工内耳についての両親との話	<ul style="list-style-type: none"> きこえないってことが分かって、えーってショックだったんですけど、補聴器でもきこえない、何としてもきこえるようになってほしい、そういう思いで人工内耳を決めたみたいなのを言ってましたね。 （人工内耳装用について感謝していることを両親に）言ったような気がする。 （装用理由について両親に尋ねたこと）あったような、なかったような。覚えてない。 （装用理由を両親に尋ねたこと）ないです。あの、私が小中学校のときに、（両親が）ホームページを作ってた、（略）それを見て、ああそうだったんだみたいな感じですかね。 （病院の難聴児の会で文集を作った）子どもは自分の将来の夢とか書いて、親は自分の子どもについて祝辞みたいな感じで書いてるのがあって（それを読んで人工内耳手術をした経緯について知った）。

手術そのものや入院生活については部分的な記憶が話されていた。また、両親から当時の様子を話されて記憶している人もいた。装用理由については、装用理由を説明されて分かっている人もいたが、話しをきいたかどうかあいまいな人もいた。ホームページや文集などのメディアを通して状況を知ったということも話されていた。手術前後に手術や装用理由について親から子へ説明されていたと思われるが、子どもが成長した後にはあまり話し合われていないようである。また、幼児期の記憶は時間がたつにつれてあいまいになっていた。

(2)人工内耳装用についての考え (表 15)

	人工内耳装用者の発言
人工内耳についての思い	<ul style="list-style-type: none"> • 今ね、答えがまだ見つからないです。してよかったのかなあ、 • 友だちも多かったし、(略) 耳きこえないのによく話すねってほめてくれるし、まあやって良かったなあと思うし、人工内耳の手術してよかったなあと思ってるんですよ。 • 私自身人工内耳をつけてよかったと思ってるので、 • 人工内耳をつけたからこそ、今の私があるわけだし、やっぱ、人工内耳をつけて、そのおかげもあって、話も、まあまあできるので。よかったなと思います。
自己決定でないことへの思い	<ul style="list-style-type: none"> • (小学高学年くらいで話をきいたとき) (人工内耳手術をした) 子どもなんかもういないし、そんななかで手術なんてよく決断したなああって (略) (現在の考え) 聾の人の意見では (略) 親の意思で決めたから、あかんのちゃうって意見もあるんで、確かに私も、ことばは悪いんですけど、勝手に決めた、ことだから、うーんって、勝手に決めたことって言われても、人工内耳なかったら今の自分がいないと思うし、なんとも言えない。 • (知らないまま手術を受けたことについて、考えたこと) うーん、ない。 • 手術受けるってことは知らなかった、(略) 自分が泣いちゃうし、「いやいや」ってことを言う可能性もあるかもしれないから、言わないで連れて行ったと思う。 • 何も思っていない。まあいいやって感じだったんで。 • うーん (考えている)。私自身人工内耳をつけて、よかったと思ってるので、特に、あの責めるようなことは思っていないですし、逆によかったと思います。
自己決定するならば	<ul style="list-style-type: none"> • (自分で人工内耳手術を決めるとしたら) どうでしょうね。答えられないですね。理由ね、理由は特にないですね。 • うーん、やっぱりしたと思いますね。全くきこえないってちょっと、やっぱ、不安だし、やっぱ、全く分からないものって、知りたくなるじゃないですか、うーん。 • 手術をするともし聞いたら、やっぱり最初は怖くて、嫌だって言ってたかもしれないですね。

インタビューに答えた人の多くは人工内耳装用をしてよかったと考えていた。そのため、両親が決断したことを肯定的にとらえていたが、親の意思決定であることに批判があることを知り、自分の人工内耳装用について考え直している人もいた。また、自己決定ではないことについて考えたことのない人もいた。

2. これまでの学校生活

調査に応じた人工内耳装用者の学校生活について、その学校を選択した理由を含め、授業やクラブ活動、普段の様子などについて尋ねた。

(1) 就学前（手術時に通っていた機関での様子）（表 16）

	人工内耳装用者の発言
就学前	<ul style="list-style-type: none"> 後ろからしゅっといきなりなんか走ってくるから、こわくって、先生の手つないで歩く、ぐらいしか。(自分で) 覚えてます、こわかった。 (人工内耳装用前) それまでは走るのも怖くて、マラソン大会とかも絶対に走らなかつたんですけど、人工内耳してある程度音とかも分かるようになってきて、(略) 4番目に入ったんですすごい自信になったって、幼稚園も1回も休まずに行つたんです。 幼稚園は覚えてないです。 (統合保育をうけていたころのこと) 私はあんまり覚えてない。

就学前に通っていたところは、保育所、幼稚園、難聴幼児通園施設、聾学校などであったが、具体的な記憶が話されることは少なかった。

就学前では、「きこえる」ことで自信をもつようになったと話す人もいた。

(2) 小学校（難聴学級、通常学級）（表 17）

	人工内耳装用者の発言
小学校	<ul style="list-style-type: none"> (通常の学級) みんなと同じような行動がとれなかつたときに、先生に怒られたんですよ。(略 教員は聴覚障害を) 知っていたけど分かってくれなかつた。 (通常の学級) お姉さんと同じ学校に行きたい希望を持ってました。だから、普通の学校に行つて、友だちとかはいっぱい作つたし、いじめはなかつたしね、あとは先生も優しくつたし、先生もコミュニケーションをとれたりして小学6年間はずっとも楽しかつたです。 (通常の学級と通級指導) 先生の話していることは分かつて、速かつたりということがあつたので、授業の内容が分からないということも多かつたです。友だちのコミュニケーションも、やっぱり、うまくできなくて、なんか友だちが作れなかつた、ということもありました。
小学校での授業の様子	<ul style="list-style-type: none"> (支援) なかつたですね。(略) クラスはみんなと一緒に勉強してて、(略) 一対一という感じで見てくれて、次の子もかわつて見るみたいこともありましたね。(教員が一人ずつ呼んで順に答えなどを見た) (通常の学級) 3、4年生から、(略) なぜか覚えてないんですけど、国語と社会と、算数、一対一で(指導を受けた) FMマイクを使用して、それからあの机を引きずるとき音がうるさいので、机の脚にテニスボールをさせてもらつて、 FMマイクを使つて、先生に授業のときは使つてくれるようお願いしたこともあります。また、席がえが時々あつたので、その時は、できるだけ、前の方にしてください、つてお願いしたこともあります (FM) マイクを使つても分からない時が多かつたので、授業が分からないまま進んだということもあつたので、それはちょっと、困つたことがあります。(略) 実はあんまり覚えてないんですけど、そのまま進んで、分からなかつたときは、自分で勉強するとか、それくらいでしたね。

小学校は、難聴学級または通常の学級に通い、「ことばの教室」(通級指導教室)に通つた人もいた。授業が分かつたかどうかや、友だちとコミュニケーションをとれたかなどは、それぞれの状況によって

いると思われる。

情報保障の手段としては FM マイクを使用したと話されていた。効果については、「使っても分からないことが多かった」という思いも話されていた。FM マイクやテニスボールを使って騒音を軽減させることは、聾学校や「ことばの教室」で指導され、通常の学級でもお願いしたと話されていた。

通常の学級に在籍する人工内耳装用児は今後も増加すると考えられる。「小学校（通常の学級）の先生は聴覚障害があることを知っていたが分かってくれなかった」という発言があったが、今後は聾学校や難聴学級から通常の学級への理解・啓発を進め、個別的な支援を進める必要がある。

(3) 中学校（中学校、聾学校中学部）（表 18）

	人工内耳装用者の発言
中学校	<ul style="list-style-type: none"> （休み時間は）もう一人で（過ごしていた）。 教科別に先生の授業だからどうしても、私は耳がきこえませんっていうのもいちいち、一人一人説明しなきゃいけないし、友だちとかもあんまり、部活とかもあんまりうまくいってなかったんで、すごいそれで、悩んでいました。仲のいい友だちしか相談相手がいなかったんで、そうですね。 中学校は普通の学校行ってきました。普通の学校も小学校のときの友だちもいたし、話したりしてて、困ったことは別になかったですね。 （生活全体で困ったことは）うーん。別にないですね。
中学校での授業の様子	<ul style="list-style-type: none"> （通常の学級）教科別で何も分からなかった。ついていけない、ついていけない状態。だからテストもひどかったです。（きこえないのか）うーん、ついていけない。先生のお話しが分からなかったです。 （通常の学級で情報保障などの支援）なかったです。普通にしゃべってたし、「〇さん」って言われて振り向いてたからもう大丈夫だろうって、何もしてくれなかったです。 1年生の6月からノートテイクが入って、こういうふうにするんだって、あとはテニスボールもつけてもらってました。（聾学校の通級指導で指導をうけてお願いした） 中学校の時から（座席は）いつも一番前で、受けてます。 （難聴学級）1対1で。国語と英語と数学だけ。あとは、クラスで受けてました。クラスでいるときは、ノートテイクの先生がついて。（略）（難聴学級担任とノートテイクは同じ人か）違います。 （通常の学級）授業中はFM マイクでやって、（FMがあれば分かるか）そうです。 パソコン要約の方って、打つのは速いんですけど、やっぱりきいたこと全部を打ちますし、周りの子が、パソコンを見るんですよ、やっぱり。自分が見ているパソコンを周りが見ちゃうし、それがちょっと恥ずかしい感じで。 （英語の授業）CD カセットのまえにFM マイクを置いてもらったりしまして、 （リスニング、英語のテスト）英語だけ、別の部屋で。 やっぱり先生の話していることとか、友だちの話していることが、聾学校ではやっぱり分かる。

中学校は、聾学校、通常の学級または難聴学級に通い、聾学校の通級指導教室に通った人もいた。通常の学級に在籍した人で支援のなかった人もいるが、難聴学級に在籍していたり、通級指導教室に通っていた人は、FM マイクの使用やパソコン要約、英語の授業での配慮を支援として受けていた。

中学校での生活では、友だちと一緒に過ごして楽しかったと話す人もいたが、休み時間は一人で過ごすと話した人もいた。

(4) 高校（高等学校、聾学校高等部）（表 19）

	人工内耳装用者の発言
高校	<ul style="list-style-type: none"> 聾学校の高等部には行かないって決めていて、高校ももちろん普通の学校に行きたいし、友だちももちろん増やしたいし、 （聴覚障害の）先輩が通っていた高校なんで、耳のことを分かってくれる先生がいるからと思って、入りました。 高校入ったときは、最初はみんな知らない、（友だちに）難聴のことを説明して、分かってくれてました。 （下級生に）なんか補聴器つけてた男の子、を見つけて、あ、おったなって、（直接話したこと）してない。 （楽しいとき）話しているとき。楽しくない時は、みんなが何言ってるか分からないし。 （クラスでの文化祭準備）クラスでやとったけど、私どうすればいいのかわからなくて、んー、ずっと見てた。 （学校行事文化会館での講演会）きこえません。（略）あのプレゼンあるでしょ、それを見て、そういうことがあったり（と理解する）。（ノートテイクの希望）ない。（プレゼンを見て分かるか）分かるところは （演劇部）わりと趣味の合う人がけっこう多かったんで、いろいろ話しこんで楽しかったというか。 聾学校では、やっぱり、きこえない友だちと仲間がたくさんいるので、やっぱ、友だちも作りやすいし、コミュニケーション楽にできるので、聾学校のそこがいいところだと思います。
高校での授業の様子	<ul style="list-style-type: none"> （情報保障）何もないです。私立だったので、ノートテイクはだれもなくて、（略）1年生の時は不安っていうことはあったので、でも授業だけで勉強してほとんど黒板を写して書いたり、先生の言っている口を読みとって、友だちが、線を引くところを、教科書の何行目、何ページっていうこととか大事だよっていうことを、（略）書いてもらったり、（略）分からないと思ったところを自分から先生のところに行って、個別対応をしてくれました。 先生が指名するときはゆっくりはっきり言ってくれる、「分かてる」（自分が理解していることを伝える）って返事したり、高校では先生とのコミュニケーションたくさんとってました。 （授業中にききとれなかったとき）一番前なので、先生が近いから、分からん時に、もう1回教えてもらう。 （人工内耳装用耳が左なので）左から声がきこえるようにして。右の一番前に（座っている）。 （教室以外）隣の席、前の席の子に教えてもらう。体育館は私は運動神経がいいのでだいたいわかります。 （FM マイクの使用）お願いします。（略）自分が持っているものを学校へ持って行って使ってもらったんです。（略）（教室以外の授業では）あ、自分で持って行く。体育館も先生に、つけてもらって。 先生がだいたい黒板に書いてくれるから、分かったり、あとやっぱり教科書にそってやった方が、（分かる） 普通は、板書と、パソコン、パワーポイントっていうのをを使って授業を行っているんですけど、（略）リスニングもあったんですけど、その時はパソコン、パソコンのパワーポイントで、動かすように工夫して、それを見ながら、勉強をしていくっていう方法もありました。 中学校までは、もうみんな30何人かみんなと一緒に授業を受ける環境から、（聾学校では）急に二人だけの授業になって、もうすごい、もう大変でした。 手話を使っているんで、使ってたんで、ハイハイハイって感じで（授業内容は分かった）

高校は、高等学校（公立・私立）または聾学校に行っていた。高等学校でも聴覚障害生徒を受け入れた実績のある学校を選んだ人もいれば、自身の聴覚障害をあまり意識せず学校を選択したと話した人もいた。授業以外の場面では、部活動で友だちができて楽しかったと話した人もいた一方で、クラス全体で動くときなどはコミュニケーションが十分でないために、楽しくなかったと話した人もいた。周囲に自分の聴覚障害について説明し、理解してもらっていると思っても、場面によっては孤立していることもあると考えられる。同じ高校に聴覚障害生徒が入学していても、学年や性別が違うと話したことはない、と話されていた。

中学・高校生の時期は、友人関係が対人関係の中で重要になる時期であり、友人を求める時期である

が、聴覚障害者同士、人工内耳装用者同士のつながりはそれまでのつながりや何らかのきっかけがなければ、すぐにはできない。この時期までに、親子で聴覚障害児・者あるいは人工内耳装用児・者とのかわりをもっておくことが望まれる。

高校では、本人が FM マイクの使用やききとりやすい席に座ることを教師に伝え、対応してもらっていた。学習内容について分からないことも多くなるが、教師に積極的に質問したり、自分が分かっていることを伝えたりするなど工夫していたことも話されていた。また、友だちに教えてもらうということもよくあったようである。装用者本人が自分のきこえにくさ、理解していないことを教師や周りの友だちに伝えることが重要であると思われる。

中学校まで通常の学級で過ごし、聾学校高等部に入学したときに進路希望別にクラス編成され、少人数授業になってとまどったと話した人もいた。聾学校高等部の授業では、手話を使ったり、英語のリスキングは動いていく字幕を見るという方法をとっていた。

(5)大学 (表 20)

	人工内耳装用者の発言
大学を選択した理由	<ul style="list-style-type: none"> 歴史の勉強できる場所 (で、大学名) が一番近かったのもので、そこを選びました。 (建築に関するテレビの番組名) 見てたら、面白そうだなと思ったし、新聞に広告あるんですよ、間取りとか。興味があって。勉強したいなと思って、それでしました。 私の入ってる学科が、2年のときにインターンシップを行っていて、社会勉強になるかなと思って。 自分も、聴覚障害があって、今までたくさんの人に支えられてきたんだって、実感したんですね。今度は (略) (福祉の勉強をして) 自分が貢献していきたいなって思うようになったんです。
大学の授業 (講義) の様子	<ul style="list-style-type: none"> 入学式から卒業式までずっと手話通訳とかノートテイク、ずーっとついてきました。 (大学で情報保障があることを) 知らなかったです。オープンキャンパスに行って「私耳がきこえないんですけども、(略) 情報保障はつきますか」(と尋ねたら)「大丈夫です」って。以前に聴覚障害をもった学生さんがいたらしくて (授業での情報保障) 受けてます。ノートテイク。地域のボランティアと学生がやっています。 (情報保障) してないです。なるべく前の席に座るようにして、聞いてます。(講義の内容は) なんとなく、つかめてる感じです。 ホールするとき (50 人から 60 人) は、レジメがなかったりとか、口とかでしゃべる先生もいるので難しいですね。 (20 人から 30 人の授業) 黒板に書いてくれたり、私に分かりにくい場合は先生に伝えてるので、大きめに話してもらったりとか、してますね。 (情報保障を受けない理由) うーん、特にないですけど。あの全く分からないわけでもないんで (パソコン要約を依頼しない理由) うーん。やっぱ、みんなからの視線が気になっちゃう。あまり、できれば、自力でなんとかしたいと思ってるんですけど。 (情報保障を受けない理由) 今のゼミは話し合いは、ほとんどなくて、あっても、だいたい三つ四つのグループに分けて話すので。わかりやすいかなとは思いますが。 (大学入学後) してもらおうとしたら、ノートテイクしてもらおう。(大学に情報保障があるかどうか) いや、ノートテイクしてくれる子がいたらしてくれるだろうけど、(ノートテイクは必要か) あったほうがいいです。 (大学入学後) やっぱ、情報保障をつけてくださるようお願いするってことと、やっぱ、自分がきこえない、ってことを、大学のみんな、みんなに知ってもらおう、知っていただくっていう工夫もする予定です。

大学の選択は、自分の勉強したいことが先にあり、学業成績や通学の便を考慮して選択したことが話されていた。システムとして聴覚障害学生に対する情報保障がない大学であっても、人工内耳装用者本人が先生や周囲に伝え情報を得ようとしていることが話されていた。しかし、先生や周囲に遠慮している様子もうかがえる。

大学での授業は講義や実技など内容、教室などの大小もさまざまであり、それぞれの場面で適切に情報を得ることは難しいと考えられる。一方で大学によっては、聴覚障害学生の受け入れに実績があり、入学式から情報保障を行っている大学もある。大学に聴覚障害学生の受け入れについてどれくらいの準備があるのか、事前に調べたり尋ねたりしておくことは必要であろう。また、装用者本人がどのような情報保障が必要なのかを理解しておくことが必要である。

(6) 職業・職場にかかわる経験や思い（大学生のアルバイト経験、職場、将来の職業）

職場での様子とともに、大学生にはアルバイトの経験についても尋ねた。また、大学生、高校生には就職についてどう考えているかを尋ねた。

表 21. 大学時代のアルバイト経験

	人工内耳装用者の発言
アルバイト	<ul style="list-style-type: none"> （学生時代のアルバイト）1 回目はもうコミュニケーションうまく取れなくて、「やめます」って言ってやめて。（略）1 回目ときはまだ聴覚障害ってことを、（自分で）まだ理解してなかったほうなので、いろいろと誤解もされたんですけども（略）2 回目ときはちゃんと「私は耳がきこえないんです」「肩をたたいて、話し、声かけてくださいね」とか、話すときは真正面、1 対 1 でこういう風になって話して下さい、っていうのと言ったら「分かりました」ちゃんとするようにしてくれたので、2 回目は楽しかったです。 （飲食店でのアルバイト採用面接）（調理するときの）掛け声とかききとれるか心配して、コミュニケーションがあるから心配して、失敗すると怒られるってこともあるかもしれないし、お客さんに迷惑かけられないってこともある、迷惑かけると困るということがあって、だから掃除のほうに勧められて、

表 22. 職場での様子と将来就きたい職業

	人工内耳装用者の発言
職場での様子	<ul style="list-style-type: none"> やっぱりきこえないことを相手に伝える。どういうことを、相手にどういうことをしてほしいのかを、まず、言う。大切だなあって思いますね。（略）してくれるのを待とうではなくて、自分から動いてお願いをします。最初は上司とか男性の方、女性の方をたたいたりしたら、セクハラやーとか言われるから遠慮してんですけど、大丈夫、たたいてもいいから、そしたら、もう、とんとんたたいたり、机をとんとんたたいてくれたから、すごい、言ってよかったなって、 やっぱり会議が一番大変なんですけども、会社もこういういろいろ考えてくれて、ホワイトボードに書く、（略）ぼちぼち参加できているかなという感じです。（略）普通に口話。特に支援とかは受けていません。 電話はできません、ってそれだけは分かってください、（略）でも逆に自分のできることはどんどん進めてお手伝いしたりとかしてます。 （会社の同僚は、聴覚障害者に）初めてかかわるからすごい気を遣ってると思うんです。そういうのをほぐしていくために自分からこう声かけていっている。そうじゃないと難しいと思います。 目の視界に入るところに来て話しかけてほしい、それも説明するしかない、説明して、相手がああこういうふうにしたらいいんやなあって納得するまで動く、みたいな、そういう方法しかない。

	人工内耳装用者の発言
将来就きたい職業	<ul style="list-style-type: none"> （通常の学校の先生になろうと思っていたが）先生というのはまず聾学校の先生になろうとっていて、（略）（通常校では）生徒が多いしコミュニケーションも不安というのを言われてる、っていうのもあるし、（生徒が）教えていることを理解していることとか、（生徒のことばを）ききとれる、ききとりにくい、発音とかききとりにくいことも心配（であると母校の教員に指摘された）。 将来は、まだ分からない。もし大学に入って、おもしろかったら、建築関係の仕事に就きたいと思うし、面白くなかったら、自分に合った仕事を探すとか。 （大学で）社会福祉士の資格をとって、福祉団体の仕事に入れるようにしたいな、とっています。

アルバイトや職場での経験を通して聴覚障害を認識したり、聴覚障害について周囲に理解してもらうように働きかけたりしていることが話されていた。

アルバイトでは、聴覚障害者同士で「聴覚障害に対応してくれるアルバイト先」についても情報交換したことも話されていた。また、面接時に客とコミュニケーションがいらぬ仕事内容を勧められたとの発言もあった一方で、聴覚障害について周りに伝えなかったことで、アルバイトを辞めたということも話されていた。人工内耳装用者がアルバイトの経験を通して、就職や就職後どうすればよいかについて考えていることがうかがえた。

就職している人が限られていたため、現在学生の人にも将来就きたい職業や、仕事をするうえで大切だと思ふことを尋ねた。教員志望の学生は、教育実習にあたって母校（高等学校）の教員に相談し、コミュニケーションについて指摘されていた。

3. 聴覚障害の認識

人工内耳装用者のこれまでの生活や人工内耳装用にかかわる話から、聴覚障害の認識にかかわる発言をカテゴリーに分けて以下に記述する。

(1) きこえ（表 23）

	人工内耳装用者の発言
障害に気づくきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> （聴覚障害に気づいたきっかけ）あんまり覚えてない。 あー、生まれた時からと思う。 （聴覚障害に気づいたきっかけ）ない。（略）同じ音だから、きこえるから、健聴に近づいているみたいなの、近づいているっていう気持ちが味わえるから。同じ、難しいなあ。 （聴覚障害に気づいたきっかけ）それはない。聴覚障害って、耳がきこえないっていうのは分かっている。後悔とかは別にしていけど。 （聴覚障害に気づいたきっかけ）うーん。特に。 どうしてきこえないのか気になってた。（いつごろ）小さかった。幼稚園か小学校（その時だけか）にききました？）聞いてない。（略）なんでか分からないんですけど。 けっこう目の前のやることに集中しちゃうと、周りが何かしゃべっても分からなかったり、きいてなかった、気づいてなかったっていうことが、何回かあった。
家族の指摘	<ul style="list-style-type: none"> 普通きこえる人は自転車こいでくときも音できこえるから、子どもが来るんだなあとか分かると思うんですけど、私はわかんない（略）そんなときはミラーを見なさいって、（略）けっこうお母さんからいろいろと教えてもらいましたね。 自分の部屋をそっと閉めたつもりがバーンって音で、お母さんが目が覚めて「やめてよ」ってそんなときはきこえないんで納得しないまま、そうなのって教えてもらった。

周囲の指摘	<ul style="list-style-type: none"> （手話サークルで）先輩から「言ってることが分かんないことがあるよ」って遠まわしに言ってくれたから、すべての人に通じるってわけやないんだあって （大学でのクラブ活動で聴覚障害者の先輩が）「（人工内耳を）外すときこえないでしょ」って、でも手話は必要だよって教えてくれて、だから友だちに手話を教えればいい、（略）たとえばミーティングとか手話通訳してもらえばいいじゃんとか、自分で遠慮しないでなんでも言った方がいいって先輩から教えられて、その先輩のおかげで 体育館の方で音が反響しちゃってあんまりきこえてなかったりとか、あとで、友だちがこういうこと言ってたよ、って教えてくれたので。（略）全く気づかなかったってこともあるってことですかね。
自覚	<ul style="list-style-type: none"> 小学校の3、4年生ぐらいから、実感するようになりましてね。（略）友だちとの話しがうまくいかなかったとか、友だちの言っていること、話が分からないとかあると、やっぱり自分きこえないんだと思ったことがあります。 （小学校のとき）きこえないのは自分が悪いみたいに思っていましたね。みんなと同じような行動がとれなかったときに、先生に怒られたんですよ。

自分の聴覚障害に気づいたきっかけがあったかどうか尋ねた。幼児期からの聴覚障害であることから、きっかけをはっきりと記憶していないようである。「きこえないことを気にしていた」と話した人も、その時の様子やどうしたかなどはあいまいに話されていた。

一方で母親などの家族や友人などの周囲から「きこえていないこと」や「きこえていないためにどうすればいいか」について直接言及されていた。また、学校生活のなかで「きこえにくさ」や「コミュニケーションがとれていないこと」を感じたと話した人もいた。

(2) 人工内耳を装着していること（表 24）

人工内耳装用者の発言	
人工内耳装用	<ul style="list-style-type: none"> 人工内耳をつけているから、意識はあります。ずーっと。小っちゃいときは何とも思わなかったんですけど、（略）小学校は、人工内耳っていうのは考えたことはなかったけど、中学校に入ってから、やっぱり意識しますね。（略）人工内耳をつけて音楽をきけるからってことが意識はしますね。 うーん、ずーっと、毎日毎日つけているので、あんまりそういうこと、考えたことなかったんですけど、 今年の4月に人工内耳の調子が悪くてきこえなくなって、（略）駅まできこえないまま自転車で行ってたり、電車に乗ったりしてて、アナウンスとかきこえないし、だから、音のない世界、こういうことのこわい。

人工内耳を装着していることで直接的に聴覚障害を認識しているわけではない。しかし、器機の故障できこえないことを実感したり、成長に伴って人工内耳装用を意識するようになったことが話されていた。

(3) 手話や手話サークル（表 25）

人工内耳装用者の発言	
手話や手話サークル	<ul style="list-style-type: none"> （手話サークルに入った理由）きこえる人がどんなことをしゃべっているのか、知りたかったですね。（略）周りの人（きこえる人）はそんなに賢くなくて、普通に、私が聾の友だちとしゃべっているのと同じようにしゃべっているので、あ、同じ人間やなあって思いました。 （手話サークルで）先輩後輩たちは私がいるから勉強になるんやなあって（略）私が手話を教えたり、ありのままの自分を出したらいいんやなと思った 口で話すことも大切だけど、やっぱ、手話を使って、コミュニケーションしたり、分からなかったときは、筆談って方法もあるんだなってことを、最近は聾学校に通っていて、分かるようになりました。 （ダイビング中）健聴の人も海の中は全くきこえないっていうから、なんかあった時は、手話で話す。（略）手話で会話できることが楽しいし、私からも友だちにもコミュニケーション水の中で取れますし（略）手話は便利だなっていうことは初めて感じました。

手話との出会いが直接聴覚障害の認識と結びついたという発言はなかったが、手話を使うことが聴者にとっても便利であることや、自分が手話を教える立場に立つことで、手話を使う自分や聴覚障害について、前向きにとらえるようになっていく。手話サークルについては、一人は手話を学ぶために入ったと話していたが、一人はきこえる人について知りたいという動機で入ったと話していた。きこえる人について知りたいと思っていた人は、聾の人もきこえる人も「同じ人間」と思うことで自己認識を深めたと考えられる。

(4) 聴覚障害者とのかかわり (表 26)

	人工内耳装用者の発言
①病院	<ul style="list-style-type: none"> （人工内耳手術時に一緒に入院していた子に会う機会） ないです。一度も会ったことないと思います。 （病院の）言語室に通っている人たちが「（難聴児（者）の会名）」ってあって、幼稚部と小学部、あと中学高校社会人大学生って分かれていて、その高校生たちの、そこでお話聞いたんですけど
②学校	<ul style="list-style-type: none"> （聴覚障害者と知り合う場合は） やっぱり聾学校とか、ほとんど学校ですね。 （聾学校教育相談のときの同級生と会う機会） あんまり、会う？あんまり。その彼女も東京で仕事であんまり会えないですね。 （学校に）人工内耳。おらん。いません。補聴器は、います。3年生に一人おったのか、なんか補聴器つけてた男の子、を見つけて、あ、おったなって、（直接話したこと）してない。
③地域の親の会	<ul style="list-style-type: none"> 難聴の先輩。手話してる人。あの、親の会で知り合ったんです。
④人工内耳装用者の会	<ul style="list-style-type: none"> （人工内耳装用者の会）のつながりで。（略）初めて参加したときは、中学と高校と専攻科10人以下で集まって、いろいろ自分の思いを話したり、みんなはどうしてるのとか聞いてたりして、話して友だちになって （人工内耳装用者の会）は、こないだの春に行ったのが初めてで、それ以外は、うーん、（人工内耳装用者の会の）小学生の子たちと遊びに行ったりというのは参加したことがあるので、 （人工内耳装用者との交流）そういうのはあんまり、ないですね、（人工内耳装用者の会）には、参加しています。また余裕ができれば、また参加する予定です。
⑤手話サークル	<ul style="list-style-type: none"> （人工内耳装用者の会）の関係他には、今手話サークルに入っていて、他の大学の手話サークルと交流会で、障害をもっている人があちこちに来て、友だちになったりします。
⑥その他	<ul style="list-style-type: none"> 聾学校行きたいって、悩んでいるときに、すごく仲のいい友だちが、きこえる友だちがいて、その人のお母さんが私の様子を見て、ろうあ協会の方に連絡して、相談の場を作ってくれた、そこで知り合った人も（います）。（略）インターネットで知ったみたい。すごいなあ。

①病院

人工内耳装用者に出会う場として、まず病院が挙げられる。積極的に聴覚障害児の集まりを作っている病院で手術をした人は、人工内耳装用、補聴器装用にかかわらず聴覚障害児（者）とかわる機会をもっていると発言していた。一方で、人工内耳手術のための入院中に同じように入院していた子どもがいたが、退院後は会ったことはないという発言もあった。

②学校

聾学校や難聴学級は聴覚障害児（者）に出会う場として一般的に考えられるが、聾学校に在籍したのが乳幼児期であったり、幼稚部であったりした場合には、その後も継続してかわり続けることはなかったと発言した人もいた。

通常の学校に在籍している人では、同じ学校に聴覚障害生徒がいることを知っていても自分から話しかけることはなく、直接話をしたことはない、と発言されていた。

③地域の（難聴児）親の会

地域ごとの親の会に保護者が参加している場合は、子どもも一緒に参加することで人工内耳装用者を含む聴覚障害児（者）と出会うことができたと話した人もいた。

⑥その他

通常の学級に在籍時の友人の保護者から聴覚障害者を紹介されたという発言があった。その友人の保護者はインターネットで聴覚障害にかかわる情報を得たと話されていた。

発言の中にはなかったが、難聴幼児通園施設に通った経験のある人は、そこで聴覚障害児と出会っていると考えられる。

聴覚障害者のかかわりのもち方

聴覚障害の診断や人工内耳手術が幼児期以前の場合、まずは保護者が同じ立場の人とつながることが必要であり、聾学校においては積極的に保護者同士のかかわりを作るよう指導しているが、その他にも地域の親の会や病院などでのあつまりなど、保護者同士がかかわる機会はいろいろなところで設定されていることが多い。また、保護者は自ら情報やつながりを求めて積極的に行動するケースが多く、聴覚障害児が低年齢のうちには聴覚障害児本人、人工内耳装用児本人同士がつながる場がある。

今回の調査では直接、聴覚障害児（者）や人工内耳装用児（者）とのかかわりを尋ねたのではないが、同じ立場の人とかわる機会をもっておくことは本人にとって重要だと思われる。

しかし、今回の調査では、高校生の時期に人工内耳装用児（者）とのかかわりはあまりないと発言した人がいた。幼少期に保護者主導で聴覚障害児同士、人工内耳装用児同士のつながりができて、通常の学級などへ進級するにつれて本人同士がつながる場は少なくなっていくと考えられる。保護者と一緒に行動しなくなる時期と通学、部活動、受験勉強などで本人の時間が限られる時期が重なるため、やむを得ないこともある。また、本人のおかれた状況や性格などで同じ立場の人とのつながりを求める場合と求めない場合があることが考えられるが、自身の聴覚障害の認識を深めるためには、人工内耳装用者同士のかかわりに限らず、聴覚障害児（者）とのかかわる機会をもち続けることが望まれる。

このかかわりは、たとえば「人工内耳装用者の会」に参加することと個人的な友人をもつことや、学校と病院それぞれでつながる機会をもつなど複数のつながりをもつことが必要である。人工内耳装用者の生活状況の変化によっては、「会」に参加することが難しくなったり、引越など新しいつながりを作らなければならなくなったりすることが予想できる。

聾学校における継続した支援は重要であるが、人工内耳装用者本人の発達や生活環境の変化に応じて、聾学校だけではなく、人工内耳装用者の会への参加や人工内耳装用者、聴覚障害者の友人をもつなど個人的なつながりを作るが必要になる。

(5) 周囲の理解・啓発について (表 27)

	人工内耳装用者の発言
周囲への理解・啓発	<ul style="list-style-type: none"> • やっぱ私は人工内耳してても聞こえない人だから、分かってほしいなあっていうのはあります。周りの人、会社の人もそうですし、お友だちに分かってほしいなあ。将来、将来家庭をもつとしたら、旦那さんには分かってほしいなあ、あと近所の人、分かってほしいなあ、 • (大学でのクラブ活動で聴覚障害者の先輩が) 手話は必要だよって教えてくれて、(略) 手話教えて、覚えてもらって、それからミーティングのときはホワイトボードに要約筆記してもらったり、(略) 話すときは手話で話したり、人工内耳を外すときはもちろん手話で話してくれます。 • (自分の聴覚障害について) やっぱり伝えないと、困るのは自分だし、周りが分かってて、自分が知らないで失敗してしまったっていうのもいやだし、なんか、自分が伝えたいことをなかなか伝えられなかったりということもあると思うので、伝える、自分がきこえないことを伝えるというのは大事だと思う。 • 高校入ったときは、最初はみんな知らない、友だちできて、難聴のことを説明して、ん、分かってくれてました。で、なんかわからないんですけど、みんな、うわさみたいのに広がって、知ってる感じ。 • (自分が聴覚障害者であることを) 知らないで、早口できいたりする(尋ねてくる)。分からないし、うん。(周囲は分かりやすく話しかけてくれるか) ん(うなずく、肯定) • (大学入学後) してもらおうとしたら、ノートテイクしてもらおう。(大学に情報保障があるかどうか分からないが) ノートテイクしてくれる子がいたらしてくれるだろうけど • (大学入学後) 情報保障をつけてくださるようお願いするってことと、やっぱり、自分がきこえない、ってことを、みんなに知ってもらおう、知っていただくっていう工夫もする予定です。 • オリエンテーションで、自分は、こんなふういきこえません、とか、こうしてほしいとか、あと、だから、今の私のように話せていても、全くきこえているわけではないってことを伝えたいなって思っています。 • (家族と手話でコミュニケーションすること) それは思わないですね。(略) 今更手話っていうのも、傷つくかなあって、遠慮してふつうにしゃべってます。 • (親が手話を学習している) 中学ぐらいからですけど。私自身そんなに手話使わないんで。ほとんど口話で。

周囲の理解を求めたり、啓発を図るためには、人工内耳装用者自身が自分の聴覚障害や人工内耳装用について十分に理解していなければならない。

今回面接した人工内耳装用者は、周囲に自分の聴覚障害を理解してもらうことの必要性を感じていた。そのためにもどのように行動するかについては、装用者自身の年齢や生活環境によって異なっていた。

また、聾学校に在籍した経験のある人は、周囲に理解してもらうことの必要性やそのための方策を聾学校で教えられており、今後積極的に啓発しようと考えていた。

4. 面接調査Ⅱのまとめ

今回調査に応じた人工内耳装用者の多くは、人工内耳装用をしてよかったと考えていた。「よかった」「人工内耳装用しているから今の自分がある」と人工内耳装用だけでなく、自分自身も肯定している発言があった。

学校生活において授業が理解されたかどうかや、友人とコミュニケーションをとれたかなどは、学校の状況や装用児本人それぞれの状況によっていると思われた。情報保障の手段として FM マイクを使用したと話されていた。FM マイクの効果には使用場面や装用者によって差異があったと発言されていた。

手話通訳やノートテイクなどの情報保障を得たという人もいたが、自分にどのような情報保障が必要であるのか、考えておくことが必要である。

特に、中学・高校生の時期は、友人関係が対人関係の中で重要になる時期であり、友人を求める時期であるが、通常の学級に在籍していた人工内耳装用者は、自分の聴覚障害を周囲の友人に伝え、理解を

得ながら友人関係を作っていたことが話されていた。また、聾学校に在籍した人工内耳装用者は、聾学校で手話を使ったコミュニケーションを通して友人ができたと話していた。聾学校卒業後も見据えると、聾学校に限らず、聴覚障害者同士、人工内耳装用者同士のかかわりを保つことが望まれる。

聴覚障害の認識については、面接に応じた5名は、それぞれの環境のなかで、人工内耳装用者としての自分や聴覚障害者としての自分を理解していた。

5名の人工内耳装用者の話から、彼らが聴覚障害をとらえる過程で大切なことは、「自分のきこえを理解すること」および「コミュニケーション方法を調整すること」と考えられた。

「自分のきこえを理解すること」は、母親（家族）や親しい友人などから、直接きこえていないことを指摘されていた。人工内耳装用においては聴覚学習が重視されているが、聴覚活用が進むとともに、あるいは年齢や成長とともに「きこえないこと」を知り、きこえないところに音があることを意識したり、情報保障を求めたりすることを学ぶ必要がある。

次に「コミュニケーション方法を調整すること」は、音声言語の習得とともに、視覚的な手段を状況に応じて使う、求めることである。今回面接調査を行った人工内耳装用者は、音声言語を中心にしてコミュニケーションすることともに、手話を使うこともコミュニケーションの手段として話された。手話に出会う時期も手話をコミュニケーション手段として使い始める時期も人によって異なっていたが、手話による情報保障を得ることよりも、手話を使うことで人とのつながりが広がったことが、自分のコミュニケーションや聴覚障害、自分自身をとらえることにつながっていると考えられた。

IV 聾学校における人工内耳装用児の保護者支援

人工内耳装用児の保護者、青年期を迎えた人工内耳装用者本人への調査を通して、今後聾学校に必要とされる指導・支援について以下に述べる。「はじめに」で述べたように、人工内耳装用児に対する個別指導プログラムの作成が求められているが、手術に至る経緯や術後の状況、学校の実態などさまざまな状況から、今回はプログラムとして作成するまでに至らなかったが、人工内耳装用児とその保護者への指導・支援を考える際の重要な示唆を得た。

(1) 保護者との話し合い

人工内耳装用に関わるそれぞれの時期の保護者の思いから、保護者の心情を理解し子どもの成長についての見通しとそのため教員と保護者がすべきことを保護者の状況に応じて伝える指導が必要である。

しかし、説明だけで伝えられないことがあり、また、保護者の聴覚障害への考え方によって、きこえや子どもの成長については十分にイメージできない可能性がある。このため、聾学校では同年齢の子どもや少し年長の子どもたちの活動の様子を見ることや、保護者同士で話しをすることが重要になる。そこで保護者同士のつながりをもつために、話ができる場を定期的に設定したり、必要に応じて保護者同士での話しもできるように配慮したりすることが必要である。また、学級懇談などでは教員が発達段階に応じた話題を提供したり、助言したりすることが重要になる。

(2) 保護者への説明

人工内耳装用については手術を決断することや、手術後にどのような指導や支援を受けるかなど、保護者が判断しなければならないことが多い。保護者が判断するためには、医療機関や聾学校で人工内耳や聴覚障害に関わる知識を伝えられるだけではなく、自分の子どもに応じた判断ができるように、子どものきこえの状態や子どもの将来像をイメージできるような支援が必要である。

きこえの状態については、保護者研修での疑似体験や生活の中で子どもの音反応を見る経験を積み重ねることで、きこえの状態のイメージ化を図ること、また、子どもの将来像については、成人した聴覚障害者の生き方を知り、話し合う場を設定する必要がある。

本研究の面接調査Ⅱで調査対象とした人工内耳装用者が、さまざまな学校や職場、生き方を選択したことを保護者に伝えることができれば、人工内耳装用児の保護者は、子どもの成長に見通しをもつことができると考える。

(3) 保護者の思いの受け止め

聾学校において上述した指導や支援を進め、保護者が充実した聴覚障害児の子育てをするためには、まず教員は保護者の思いを十分に受け止めること、保護者が自分の思いを十分に受け止められていると感じることが重要である。

保護者が思いを受け止められていると感じるには、教員が保護者の話を真摯に聞き、保護者の思い、気持ちに共感したうえで、子どもの成長についての見通しを伝え、保護者の疑問や不安にこたえられることが必要になる。保護者の思いには保護者の経験と背景があり、これまでの子育てや考えてきたことを振り返ってもらいながら現在の思いを話してもらうことも必要になる。このことは担当者一人ではなく、複数の教員で話し合うことにより、親子の様子やかかわり方をいろいろな場面で把握し、親子にとって重要な課題を精選する必要がある。

(4)関係機関との連携

人工内耳装用児については、家族（保護者・本人）だけでなく、医療機関を中心とした他機関との連携が不可欠である。特に医療機関との連携については、保護者が困惑することのないよう、日常的な情報交換に努める必要がある。

V おわりに

聾学校において、人工内耳装用児が増加していること、聴覚障害の診断から短い時間で、聴覚障害や聴覚障害者について、十分に理解するのは困難な段階で手術の決定をする保護者が増えていることは、保護者と人工内耳装用児の障害認識のあり方を変えていくことが考えられる。本研究では、人工内耳装用者への面接調査により本人の障害認識について尋ねたが、調査人数が限られていたことにより十分に考察することができなかった。人工内耳装用者本人やその保護者が自己の経験を語る場も増えており、今後も面接調査などを積み重ねる中で、考察を深めていきたい。

10名の人工内耳装用児の保護者への面接調査を通して、人工内耳の装用や子どもの成長についてそれぞれの保護者の思いや考えをきくことができた。それぞれの思いや考えは、これから人工内耳装用を考える保護者、人工内耳を装用して本校での指導を受ける保護者の思いを受け止め、その思いにそった支援のための基礎資料を得ることができた。

また、5名の人工内耳装用者への面接調査では、装用者それぞれが自身の人工内耳装用を受け止めながら成長してきた過程が話されていた。装用者の年齢や発達によって、時間を経ることで状況が変わっていくこと、その時々周りの環境や本人の性格によっても人工内耳装用や自身の聴覚障害への考えはさまざまであったが、その多様性を理解することが、今後の人工内耳装用児への指導・支援するために、必要となることであると考えていた。

今回面接調査した保護者や人工内耳装用者の思いだけから、指導内容を設定し、支援をすることは難しい。本研究では、指導プログラムの作成には至らなかった。これから出会う子どもたちや保護者は、またそれぞれの思いをもって、本校での指導や支援を受けることになる。一人一人の思いを受け止め、それぞれの親子への指導や支援を考えていきたい。

今回、財団法人みずほ教育福祉財団から特別支援教育研究の助成をいただき、平成21年度の研究に加えて、人工内耳装用児とその保護者への教育的支援のあり方について研究する機会を得たことにたいへん感謝しております。また、面接調査に応じた人工内耳装用児の保護者はさまざまな思いを、幼児期に人工内耳を装用し、現在高校生、大学生、社会人となった人工内耳装用者は、それぞれの学校、職場、家庭で個性豊かに生活されている様子を話されました。このことは、今後人工内耳を装用して成長する子どもたちだけでなく、聴覚障害児のモデルとなると考えます。筆者にとって子どもたちが人工内耳装用者としてどのように生きるのか、聴覚障害者としてどのように生きるのかを理解する大きな力となったことを感謝します。最後に本研究をまとめるにあたり、独立行政法人特別支援教育総合研究所教育研修・事業部総括研究員原田公人先生、前教育研修情報部総括研究員小田侯朗先生から指導・助言をいただくことができ、感謝しております。

参考文献

- 1) 船坂宗太郎：回復する聾 人工内耳で聴覚は蘇る．人間と歴史社，1996.
- 2) 原田公人、横尾俊：人工内耳装用児の教育的支援に関する全国調査．特殊教育学会発表予稿集，608，2008.
- 3) 北海道札幌聾学校訳：CID 人工内耳装用児のための聴能スキルカリキュラム．1998.
- 4) 人工内耳友の会[ACITA] 編：人工内耳友の会会報 特集実態調査Ⅲ 人工内耳装用者の実態調査Ⅲ 人工内耳友の会[ACITA]．2003.
- 5) 加我君孝編：幼小児の人工内耳手術—両親への術後アンケート調査報告— 東京大学耳鼻咽喉科学教室叢書 5，2006.
- 6) 中田洋二郎：子どもの障害をどう受容するか 家族支援と援助者の役割（子育てと健康シリーズ），大月書店，2002.
- 7) 日本耳鼻咽喉科学会 福祉医療・乳幼児委員会：平成 19 年度『小児人工内耳実態予備調査』に関する報告．日本耳鼻咽喉科学会会報 111，450-462，2008.
- 8) 岡山県立岡山聾学校：「ことば」を育てる 人工内耳聴覚学習プログラム（第 3 刷），2004.
- 9) 鈴木淳子：調査的面接の技法[第 2 版]．ナカニシヤ出版，2005.

資料1

人工内耳装用児をもつ保護者面接調査（面接調査Ⅰ）の対象者

	子どもの学年（男女）	手術後期間	手術年齢	備考
A	1歳児（男）	6ヶ月	1歳児学級	
B	2歳児（女）	6ヶ月	2歳児学級	
C	3歳児（男）	2年3ヶ月	教育相談	
D	3歳児（女）	2年6ヶ月	1歳児学級	
E	5歳児（男）	4年、 再手術後10ヶ月	2歳児学級 4歳児学級	兄弟で人工内耳を装用
K	2歳児（男）	1年3ヶ月	1歳児学級	
F	小1（女）	4年	2歳児学級	
G	小1（男）	3年3ヶ月	3歳児学級	
H	小2（女）	1年	小1	
I	小6（女）	9年	2歳児学級	
J	中3（女）	9年	5歳児学級	

人工内耳装用者面接調査（面接調査Ⅱ）の対象者

	所属	手術後期間	手術年齢	備考
L	会社員（女）	18年	5歳	
M	大学3年（女）	16年	5歳	
N	高校3年（女）	12年	6歳	
O	大学2年（女）	17年	3歳	
P	高校3年（女）	14年	4歳	

所属や学年、手術後期間は、すべて面接時のものである。

資料2

人工内耳装用児をもつ保護者面接調査（面接調査Ⅰ）の質問項目

場面	質問項目
人工内耳について初めて知ったとき	<ul style="list-style-type: none"> いつ、誰に、どんなことをききましたか。 その時、人工内耳をつけようと思いましたか。
聴覚障害の診断	<ul style="list-style-type: none"> お子さんが聴覚障害だと分かった時のこともきかせてください。
人工内耳検討のきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> 人工内耳を考え始めた思ったきっかけ 人工内耳のことを初めてきいてから、ずっと装用しようと考えていたのですか。 どうして、装用しよう（装用しない）と考えていたのですか。 人工内耳について、決める前には、誰にどんなことをききましたか。 いろいろな説明を受けて、人工内耳については、どう思いましたか。 人工内耳をつけるとどうなると思いましたか。
決断の理由	<ul style="list-style-type: none"> 人工内耳をしようとした理由 決断したときにはお母さんや、家族にとってどんなことが大切でしたか。 今、その時のことを振り返ってみて、決断したときの思い、人工内耳をしようという気持ちと今と違っていたり、つけ足したい気持ちはありますか。 人工内耳をしたら、お子さんにどうなってほしいと願っていましたか。 人工内耳をしたら、お子さんはどう変わると考えていましたか。 人工内耳について、家族でどんな話し合いをしましたか。
手術・音入れ	<ul style="list-style-type: none"> 手術、音入れの時はどうでしたか。
成長の実感	<ul style="list-style-type: none"> どんな時に子どもの変化、成長を感じましたか。（きこえやことば、きこえやことば以外）
今の状況	<ul style="list-style-type: none"> 今現在、人工内耳をしたことについてはどう思いますか。 人工内耳をして、子どもがかわった点、お母さんが変わった点（母親の生活、子どもへのかかわりかたなど） 病院の指導について、どう思っていましたか。今は、どうですか。 学校の指導については、どう思っていましたか。今はどうですか。 今後人工内耳装用を考えているお母さんへのアドバイス 手術後の指導で困ったこと。（指導方針など）
A校の卒業・就学	<ul style="list-style-type: none"> 進路先はなぜ、〇〇にしたのですか。 家族（パパ、他）とどんなことを話し合いましたか。 学校では、進路について、どんな話し合いをしましたか。 希望はどこでしたか。どうして、行きたかったのですか。 小学校でどうすればいいか話しあいましたか。 病院では、進路について、何を言われましたか。
将来、今後の進路	<ul style="list-style-type: none"> 将来お子さんにはどうなってほしいと希望していますか。 中学、高校、大学など学校のこと 職業、社会的な地位 生活、人生 将来のことで、心配していることはどんなことですか。

上記8項目から、半構造化面接（状況に対応した質問）を行った。

資料2

人工内耳装用者面接調査（面接調査Ⅱ）の質問項目

場面	質問項目
現在の人工内耳装用	<ul style="list-style-type: none"> 現在の人工内耳装用の状況を教えてください。（一日の装用時間、場面） 人工内耳を装用してよかったと思うことはありますか。 装用しないほうがよかったと思うことはありますか。（不便だと思うこと、周りへの気遣い、周りからの気遣い）
人工内耳装用の決断	<ul style="list-style-type: none"> 人工内耳をいつから装用していますか。誰が装用を決めましたか。 人工内耳を手術したときのことを覚えていますか。 人工内耳を手術したときのことを家族から聞いていますか。 装用を決めたことに対してどう思うか。 自分が決断する立場だったらどうしたか。その理由。
人工内耳装用や聴覚障害の認識	<ul style="list-style-type: none"> 人工内耳をつけているということを意識したのは、いつごろですか 聴覚障害に気づいたとき、きっかけ 自分のきこえ、きこえないということをどのような時に知りましたか。（きこえないことを知ったときの思い、自身の行動の変化、周囲の理解、身障者手帳）
コミュニケーション	<ul style="list-style-type: none"> 聴覚障害の人、人工内耳装用者、聴者それぞれどのようにかわっているか。 それぞれの場面ではどのようにコミュニケーションをしているか。 自分が楽なコミュニケーション手段はなんですか。 自分にはどのようなコミュニケーション手段がふさわしいか。
学校での経験	<ul style="list-style-type: none"> 学校での様子、これまでの経験（就学前、小学校、中学校、高校、大学） どこ（学校名）に通いましたか。その学校を選んだ理由（その学校に行った理由）は何ですか。 授業、行事で支援（情報保障）を受けましたか。どのような支援を受けましたか。 部活動やサークル活動をしたか。（何をしていたか、選んだ理由、経験したこと） 友人関係（休み時間などの過ごし方）
学校以外での経験	<ul style="list-style-type: none"> 家庭での生活 職場、アルバイトの経験（何をしていたか、選んだ理由、経験したこと、困ったこと）
医療機関	<ul style="list-style-type: none"> （リ）ハビリテーション、マッピングに通院していますか。 どれくらい通っていますか。
将来の人工内耳装用	<ul style="list-style-type: none"> これからも人工内耳装用を続けるか。 進学、就職するとき、人工内耳装用やきこえのことを伝えますか。 装用を続けるにあたって不安なこと 再手術や買い替えをするか。

上記8項目から、半構造化面接（状況に対応した質問）を行った。

資料3

人工内耳装用児をもつ保護者面接調査（面接調査Ⅰ）事前の質問紙

インタビューの日時 月 日 時から

○お答えいただいた内容は、分析するときの参考といたします。

○時期等については、分かる範囲でお答えください。

①お子さんの生年月日とそのときのご両親の年齢をお書きください。	平成 年 月 日 父 歳、母 歳
②現在通っている学校、学年、学級を記入してください。	学校名 年生 (聴覚特別支援学校・難聴学級・通常学級)
③お子さんが聴覚障害であると診断されたのは、いつ、どの病院でしたか。	年 月 日 お子さんの年齢 歳 か月 病院名・医師名
④A校に初めて来たのは、いつですか。	年 月 日 お子さんの年齢 歳 か月
⑤補聴器をつけたのは、いつですか。 安定してつけられるようになったのは、いつごろですか。	年 月 日 お子さんの年齢 歳 か月 安定装用 お子さんの年齢 歳 か月
⑥人工内耳について初めて知ったのはいつですか。 誰から（どこで）知りましたか。	年 月 日 お子さんの年齢 歳 か月 誰（どこで）
⑦人工内耳を装用しようと決断したのは、いつですか。	年 月 日 お子さんの年齢 歳 か月
⑧手術前の聴力はどのくらいでしたか。 (わかる範囲でかまいません)	裸耳(補聴器なし) 右 dBHL 左 dBHL 補聴(補聴器して) 右 dBHL 左 dBHL
⑨人工内耳の手術は、いつ、どの病院でしましたか。	年 月 日 お子さんの年齢 歳 か月 病院名・医師名
⑩使っている人工内耳の機種は何ですか。	メーカー 機種
⑪今の聴力はどのくらいですか。 (わかる範囲でかまいません)	裸耳(補聴器なし) 右 dBHL 左 dBHL 補聴(補聴器、人工内耳をして) 右 dBHL 左 dBHL
⑫病院での(リ)ハビリテーション、マッピングの間隔はどのくらいですか。	手術後すぐ 最近
⑬家族構成をお書きください。 (兄弟姉妹は年齢もご記入ください。)	

○インタビューでは、お母さん方が人工内耳について初めて知った時や決断された時に感じられたこと、人工内耳を装用して今感じておられること、お子さんの聴覚障害や今の成長、これからの進路などについて考えておられることなどをお聞きます。

資料3

人工内耳装用者面接調査（面接調査Ⅱ）事前の質問紙

インタビューの日時 月 日 時から

様

○お答えいただいた内容は、分析するときの参考といたしますが、報告書に載せる場合は、誰か分からないようにして掲載します。

○時期等については、分かる範囲でお答えください。

①人工内耳の手術は、いつしましたか。	年 月 日 歳 か月
②再手術をしましたか。	していない / した 年 月 日 歳 か月
③補聴器をつけたのは、いつですか。	年 月 日 歳 か月
④人工内耳について初めて知った（意識した）のはいつですか。 どのように（誰から、どこで）知りましたか。	年 月 日 歳 か月
⑤人工内耳は、いつ、だれが決断しましたか。	年 月 日 歳 か月 決断した人
⑥手術前の聴力はどのくらいでしたか。 （わかる範囲でかまいません）	裸耳(補聴器なし) 右 dBHL 左 dBHL 補聴(補聴器して) 右 dBHL 左 dBHL
⑦使っている人工内耳の機種は何ですか。	メーカー 機種
⑧今の聴力はどのくらいですか。 （わかる範囲でかまいません）	裸耳(補聴器なし) 右 dBHL 左 dBHL 補聴 右 (補聴器・人工内耳) dBHL 左 (補聴器・人工内耳) dBHL
⑨病院での（リ）ハビリテーション、マッピングの间隔はどのくらいですか。	手術後すぐ 最近
⑩生年月日をお書きください。	年 月 日生まれ
⑪今通っているところをお書きください。 （学校名、学科／会社名、部署など）	
⑫家族構成をお書きください。 （兄弟姉妹は年齢または学年もご記入ください。）	