

平成28年度 修士論文

聴覚障害児の親支援における文化言語モデルの重要性
—モード選択に至るまでの親の経験における「ろう者との出会い」—
Importance of the Culturo-Linguistic Model in Support for Parents' of
Hearing Impaired Children
-Influence of "Contact with the Deaf" on decision of language mode-

瀧尾 陽太
Yota Takio

指導教員：斉藤 くるみ 教授
Tutor: Kurumi Saito

日本社会事業大学大学院 社会福祉学研究科
Graduate School of Social Welfare, Japan College of Social Work

抄録

本研究は、聴覚障害児の一生のアイデンティティやQOLに関わる「言語モードの選択」に関する問題の改善を目指す仮説実証型の研究である。

現在、聴覚障害児と親を取り巻く早期支援は「医学モデル」一辺倒に近く、産後から親子は人工内耳、聴覚口話法、音声モードへと誘導されることが多い。一方、ろう者や手話といった「文化言語モデル」は親子に保障されていない。こうした支援上の格差は人工内耳の不確実性、ろう児者の生命倫理等の観点から問題があると分かった。以上から目的を「親支援における文化言語モデルの必要性の実証」とした。

先行研究から、親にとっての文化言語モデルとは「ろう者との出会い」であること、その経験は「モード選択」に影響する可能性が示された。よって仮説を「ろう者との出会いはモード選択に係する」とし二段階で検証していった。

第2章の手記分析では、ろう者と出会った親の手記61件中58件（モード不明を除く）の親が手話モードを選択していた。ここから「出会い」が「手話モード選択」に影響する可能性を示した。

第3章のインタビューでは、音声モード・人工内耳装用児の親3名（Ⅰ群）と、手話モード・非装用児の親3名（Ⅱ群）の経験プロセスを比較した。結果、Ⅱ群のみに「④ろう者との出会い」を起点とした⑤-2文化言語モデルへの期待、⑥ろう者との密な対話、⑦医学モデルへの違和感、⑧手話で会話する我が子、の4つのカテゴリーが見られた。以上の結果は「ろう者との出会いとモード選択が関係していること」を実証している。これは親が適切・公正なモード選択をするためにはろう者との出会い、すなわち「文化言語モデルの提示」が必要であることを示している。

今後、親支援における文化言語モデルについては①聴者の意識改善、②保障しない違反性、③価値の証明、④提示する時の留意点、の4点が重要な視点になると考える。実践では文化言語モデルまで熟知した者、それらをコーディネートする福祉専門職・機関、当事者が連携して、多様な聴覚障害児者像を親子に提示できる新たな包括的支援システムが待たれる。

キーワード：聴覚障害児の親 文化言語モデル 医学モデル ろう者との出会い モード選択

keyword: parents' of hearing impaired children, Culturo-Linguistic model, Medical model, contact with the deaf, decision of language mode

目 次

序論	1
第1章 日本の聴覚障害児の親支援の現状と課題	5
第1節 概念の整理と用語の定義	5
1. 多様な聴覚障害児者像について	5
2. 言語モードについて	7
3. 早期支援について	8
4. 親子の属性について	8
5. 文字の表記について	9
第2節 社会的背景・現状把握	9
1. 親子がたどる早期支援体制	9
2. 早期発見・早期治療・早期支援	10
3. 親支援の課題	10
4. 「医学モデル」で囲われる親子	11
5. 医学モデルが根強く残る理由	12
6. 「文化言語モデル」の重要性	12
第3節 問題の所在	16
1. 医学モデル一辺倒の実情	16
2. 医学モデル・社会モデルの問題点	17
3. 親子が文化言語モデルと出会うには	20
4. 医学モデルを否定できない理由	21
5. 第2節・第3節のまとめ	22
第4節 本研究の目的	22
第5節 先行研究による仮説設定	23
1. 親にとっての「文化言語モデル」についての文献	23
2. 「モード選択」についての文献	24
3. 「ろう者との出会い」の有効性についての文献	24
4. 親の「ろう者との出会い」と「モード選択」との関係性に言及した先行研究	25
5. 親支援プログラムの構築を目指す先行研究	28
6. 文献・先行研究から得られた知見と限界	29
7. 仮説の設定	29
第6節 本研究の意義	29
1. 当事者（親）主体型の研究であること	29
2. 潜在能力（ケイパビリティ）の開発を目指す研究であること	30
3. 親子を権利擁護する研究であること	31
第2章 手記分析 - 「ろう者との出会い」と「手話モード選択」の関係性（第1調査）	32
第1節 第1調査の概要	32
1. 目的	32
2. 方法	32
3. 対象の手記	34
第2節 結果	41
第3節 考察	41
第4節 まとめ	42
1. 「ろう者との出会い」と「手話モード選択」は関係しているのか	42
2. 第1調査の限界	42

第3章 親へのインタビュー – 「親のモード選択の要因」と「文化言語モデル の必要性」の実証（第2調査）	43
第1節 第2調査の概要	43
1. 目的	43
2. 方法	43
3. バイアスの低減	47
4. 倫理的配慮	50
第2節 結果	50
1. Aの経験プロセスの特徴（図2）	50
2. Bの経験プロセスの特徴（図3）	53
3. Cの経験プロセスの特徴（図4）	55
4. Dの経験プロセスの特徴（図5）	57
5. Eの経験プロセスの特徴（図6）	59
6. Fの経験プロセスの特徴（図7）	61
第3節 考察	63
1. 経験プロセスの整理	63
2. I・II群の共通点	75
3. I・II群の相違点	75
第4節 まとめ	76
1. 「ろう者との出会い」は「モード選択」に影響しているか	76
2. 「ろう者との出会い」以外の要因は「モード選択」に影響しているか	76
3. 親支援において文化言語モデルは必要か	76
4. 第2調査の限界	78
第4章 本研究の結果からソーシャル・アクションへ	79
第1節 文化言語モデルを保障した親支援のモデル例	79
1. 国内の実践例と課題	79
2. 先進国の実践例	80
第2節 本研究の知見を活かした包括的支援システムの素案	80
1. 各専門家・多機関連携のベース作り	81
2. 多機関を繋ぐコーディネート人材・機関の創設	81
3. ろう者との共同チーム	81
第5章 全体のまとめと提言	83
第1節 文化言語モデルの必要性を実証した意義	83
第2節 新たな提言	83
1. 聴者（専門家・親）の文化言語モデルへの意識改善	83
2. 文化言語モデルを保障しないことの違反性	84
3. 文化言語モデルの価値の証明	84
4. 「ろう者との出会い」「文化言語モデル」への留意	84
第3節 本研究の限界と課題	85
結論	87
注	
参考文献	
謝辞	
付録	

序論

本研究は、聴覚障害児の「言語モードの選択（以下、モード選択）」という一生のアイデンティティやQOLに関わる問題の改善を目指す。まず、日本の医学モデル一辺倒の親支援の現状とその問題性を示し、社会モデルでも解決できない、「文化言語モデル」の必要性を実証することを目的とする。モード選択に影響する要因は「ろう者との出会い」と仮説立て、それを手記分析およびインタビュー調査より2段階で実証していく。そこから得た知見を活かし、医学モデルに偏った親支援の改善策として、親子を取り巻く専門家が幅広い選択肢を提示し、「文化言語モデル」を尊重したろう者・手話との出会い（直接的・間接的接触）を保障するシステムを提案することを最終目的とする。

聴覚障害の本質は、音声が聞こえない・聞こえにくい、話せない状態に起因する二次的・三次的障害のコミュニケーション障害、情報障害、対人障害である（米川 2002）。一方で、視覚優位な存在（新井 2008）、手話を第一言語とする言語的マイノリティ（木村・市田 1995）、文化を継承していくろうコミュニティの一員（パッデン、ハンフリーズ 2016）といった文化的・言語的特徴をもった障害種でもある。この考え方から、聴覚障害者の中でも日本手話（日本語とは異なる独自の文法形態をもった自然言語）を第一言語とする人々は自らを「ろう者」と呼ぶ。彼らは音声日本語を話す聴者（聴覚に障害がない者）とは思考や習慣が異なるため、独自のコミュニティを形成している。

近年は医療技術の発展や当事者運動の恩恵で、聴覚障害児者の生き方は一層多様化してきた。ろう児、あるいは人工内耳装用児として生きるのか、メインとなる言語モード（以下、モード）は「音声言語」か、あるいは「手話」か、といった多様な生き方がある。それは、各家庭や身体状況（聴力など）によって異なり、モダリティー（＝言語表出様式）や目指すモデル（聴者に近づくか、ろう者として生きるか）も個々で異なるだろう。

一般的に聴覚障害の捉え方は3つに大別できる。WHOのICF（国際生活機能分類）に基づく「医学モデル」と「社会モデル」、そして本研究のテーマにもなる「文化言語モデル」（ラッド 2007）である。「文化言語モデル」は、治すべき障害として捉えるのではなく、きこえない状態を前提に置き、「手話」という言語を用いる社会的小集団（マイノリティ）の一員「ろう者」を目指す。このモデルは集団生活の維持向上やろう教育へのバイリンガルアプローチの導入が主眼に置かれ（木村・市田 1995：358）、聴者社会への同化・参加が目的ではない（田門 2012：87）。聴覚障害の文化的・言語的特徴は、従来の医学モデル、社会モデルでは捉えきれないため、改めて提唱されたのがこの「文化言語モデル」であった。近年は日本でも注目されつつあり、研究で援用されることも増えてきている（田門 2012；甲斐 2012a,b；原 2016）。障害者権利条約（2014年批准）には「その独自の文化的、言語的アイデンティティ（手話及びろう文化を含む）の承認」（第30条4項）と明記され、法的にも注目されていることが分かる。今後、より汎用性の高い概念として用いられていくだろう。

これら3つのモデルを聴覚障害児者の生き方とした時、乳幼児ならその選択は「親」に委ねられる。しかし、約90%の親は専門的な知識を持ち合わせない聴者であること、確定診断と共に大きなショックや不安に苛まれることから冷静な判断は難しく、専門家や情報が重要となる。特に、「モード選択」や「人工内耳手術」といった児の人生を揺るがす親の決断は、耳鼻咽喉科医師による助言の影響が大きい（児玉・大沼ら 2013）。つまり、初期に誰（何）と出会うかで児の人生が左右されるといっても過言ではない。

しかし近年、早期から親子を「医学モデル」で囲い込む傾向がある（上農 2005；大塚 2013；小中 2012など）。それに対して「手話」についての適切な説明はされることは少ない（日本弁護士連合会 2005；上農 2007：45）。人工内耳・補聴器による聴覚活用、音声言語獲得こそが医療従事者の第一目的であり、逆に手話・ろう者といった「文化言語モデル」は医療界にとって無益に映るた

めである。このことから手話を完全否定する医者が故意に紹介機関を狭めるケースも時にある（木島 2005）。

筆者はその実態を把握するために、聴覚障害児と親が集う場（首都圏のろう学校乳幼児教育相談や民間団体のイベント）に足を運び、交流の中で親の声を聴いてきた^{注1}。そこでは「手話やろう者についての情報は一切なかった」「手話やろう者のことをもっと早くから知りたかった」などの意見が頻りに聞かれた。資料からも「人工内耳についてのデメリットの説明がなく不信感を抱いた」という親の意見からも医学モデル一辺倒を思わせる内容が確認できる（全国早期支援研究協議会編 2011a：52）。

親から「手話」「ろう者」といった文化言語モデルを閉ざすことは何を意味するのか。十分な選択肢・知識を持ち合わせていない親にとっては、「選ぶ権利」を剥奪することの意味する。さらに、偏った情報が提供された時点で「ろう」として生きる権利を剥奪することも意味する。生きる道を故意に操作することは、明らかな「人権侵害」（全国ろう児をもつ親の会 2003）、「オーディズム（聴能主義の抑圧）」（レイン 2007）、「パターンリズム」（大塚 2013）であり、「ろう文化の存続の危機」（ラッド 2007）にもなり得る。

また、医学モデルの代表とも言える「人工内耳」は未だ不確実性や侵襲性が残る実験性の高い手段である（詳しくは第3節 問題の所在 参照）。オランダでは、1987年～2012年の1003例のデータベースで19.0%以上が1～2つ以上の後遺症（内、2.3%はハードウェアの失敗）が残ったとの報告がされている（Theunisse et.al. 2014）。何人もの聴覚障害児が、後遺症や事故のリスクにさらされること、人工内耳を装着しても手話に頼って生きようになることを、親はほとんど知らされない。ハーラン・レインは「自分の子供に手術を受けさせる決定を下す親は他の選択肢の情報を与えられていないことが多い。他の選択肢について話し合うこともできない親も多い」（2007：328）と、人工内耳を選択する親の情報源が医学モデルに限られていることを指摘している。こうした限られた情報提供、あるいは人工内耳手術を無条件で勧める行為はインフォームド・コンセント違反となる（上農 2007；児玉龍彦 2010など）。いくら医療器械で補っても聴者にはなれないこと（松本 2013）、ろう児の自然言語は「手話」であること（佐々木 2012など）、聴覚障害児者の生き方が多様化してきた昨今の変化を踏まえると、「文化言語モデル」の存在を親に知らせるのは当然である。

こうした現状下、筆者の問題意識は、児のモードが早期から「音声言語」に限定される支援上の不備、すなわち「医学モデル一辺倒」が生じている点にある。その中で僅かながら偶然にもろう者と出会うことで「文化言語モデル」の存在に気づき、選択肢が手話モードにも開けていく親子もいる（中村 2004；NHK『手の言葉で生きる』2008.9.21放送^{注2}など）。この「文化言語モデル（ろう者・手話）との出会い」は、モード選択も左右する重要な経験であるにも関わらず、絶対的な保障はなく、各親子の行動力や運に委ねられている。そのため、ある親は我が子の将来像を見出せずに慢性的悲哀に陥り、またある親は偶然にもロールモデルと出会うことで将来像を描いて安心を見出すのである。

こうした親子の経験・情報の格差に気づき、そこに「文化言語モデル」を強化するための福祉的な支援が要される。そして、全ての親子にインフォームド・コンセントが遵守された偏りのない情報が提示され、各親子の特性や環境に相応しい親の「主体的な選択」（中村 2004）に繋がるのが望ましい。そこで本研究は、聴覚障害児の親支援における「医学モデル一辺倒」を問題の起点とし、文化言語モデルの必要性を実証することを目指す。

第1章では「日本の聴覚障害児の親支援の現状と課題」として、親支援に伏在する「医学モデル一辺倒」の問題性を指摘し、文化言語モデルの強化が何故必要なのか、そのためにはどのような研究が求められているのかを検討し、暫定的な仮説を設定する。

第2章では「手記分析」として、文化言語モデル（ろう者との出会い）について記述された親の手記を取り上げ、執筆者が選択したモードを整理する。これにより「ろう者との出会い」と「手話モード選択」の関係性を検証し、仮説の修正を試みる。

第3章では「インタビュー調査」として、モード選択で基本的な分け方である「音声メインのモード・人工内耳装用児の親3名」（Ⅰ群）と「手話メインのモード・非装用児の親3名」（Ⅱ群）の経験プロセスに見られる文化言語モデル（ろう者との出会い）の有無と傾向を整理する。なお、今回は児のモードを明確にするために、特徴的な2つのモード（人工内耳で音声メイン・非装用で手話メイン）に分ける。これにより「ろう者との出会い」と「モード選択」が関係しているかどうかを検証し、仮説実証を試みる。関係性が実証された場合、「ろう者との出会い」が「モード選択」の重要因子として主張でき、「文化言語モデルが必要であること」の根拠となる。

第4章では「今後の展望」として、親の主體的なモード選択のために「文化言語モデル」の提示が必須であることを主張し、早期支援をたどる全ての親子に文化言語モデルが保障された支援モデルを福祉的な観点から提案する。

以上の全体構成を表1に整理した。

表 1：本研究の全体構成

構成		意味合い	概要
序論 本研究の構成		目的の焦点化	・ 早期支援（親支援）の現状・課題 ・ 医学モデル一辺倒の現状・問題性 ・ 文化言語モデルの重要性
	概念整理		
	社会的背景		
	問題の所在		
	目的の設定		
第1章	仮説設定	先行研究の整理と限界 仮説設定	・ 「文化言語モデル」の明確化 ・ 親の経験における「ろう者との出会い」と「モード選択」に関する係性についての先行研究レビュー
	研究の意義	意義・独自性の明確化	
第2章	手記分析	仮説の検証	・ 文化言語モデル（ろう者との出会い）について記述された親の手記を取り上げ、執筆者が選択したモードを整理
第3章	親へのインタビュー	仮説の実証	・ 「人工内耳装用を選択した親（Ⅰ群）」と「非装用で手話を選択した親（Ⅱ群）」の経験プロセスに見られる「ろう者（手話）との出会い」の有無と特徴を整理
第4章	今後の展望	得られた知見から支援システムの提案	・ 得られた知見を現行支援に活かせるかを福祉的観点から検討
第5章	研究の成果 新たな提言 研究の限界	現行の支援システムと専門家への提言	
結論	まとめ		

第1章 日本の聴覚障害児の親支援の現状と課題

本章では、現行の親支援に伏在する医学モデル一辺倒の問題性を指摘し、親支援において文化言語モデルの強化が何故必要なのか、そのためにはどのような研究が必要なのかを検討しながら、目的を焦点化させていく。

第1節では、本研究のキーワードとなる用語を解説する。

第2節では「社会的背景・現状把握」として現行親支援の動向と医学モデル・社会モデルにまつわる問題点を示す。

第3節では「問題の所在」として、現行の親支援が医学モデル一辺倒になることの問題性、弊害を整理し、親にとって文化言語モデルが重要であることを示す。

第4節では「本研究の目的」として、ここまでの現状課題を踏まえてどのような研究が求められているのか、本研究では何を明らかにしたいのか検討し、第一目的を設定する。

第5節では「先行研究レビュー」として、親支援において文化言語モデルがどのような位置付けにあるのかを整理し、先行研究の限界と本研究の独自性を明確にして暫定的仮説を立てる。

第1節 概念の整理と用語の定義

1. 多様な聴覚障害児者像について

(1) 聴覚障害児者

聴覚に何らかの障害があり、きこえない・きこえにくい状態の児者の総称を「聴覚障害児（者）」とする。障害種（伝音性・感音性・混合性）、聴力（dB：デシベル）、コミュニケーション手段、受けてきた教育、失聴時期、時代背景（年代）、アイデンティティなど、個々で状態は異なる。それゆえ、身体状況や本人のアイデンティティによって「ろう者」「難聴者」「中途失聴者」などと呼称が分かれる。本研究では、こうした個々の多様性を除外した身体状況の説明として「聴覚障害児者」を用いる。

(2) ろう児者、ろう文化

聴覚障害は他の障害種と異なり、「言語（手話）」や「文化」といった医学モデル・社会モデルの枠で捉えきれない特有の性質を持つ。その枠組みに入るのが「ろう者」「ろう児」である。本研究では、手話を第一言語にし、自身のきこえない状態に誇りを持った聴覚障害者を「ろう者」と定義する。彼らが属する手話を用いる社会的な小集団を「ろうコミュニティ」、その中で継承される習慣、言語、生活様式等を「ろう文化」とする（木村・市田 1995；ラッド 2007）。専門によって表記は異なるが、本研究では文化的背景を中心に論じるため原則としてひらがなで「ろう者」と表記する。ただし、引用文献の表記は原本のままとする。

親が聴者の場合、乳幼児は言語モードが手話か音声か、またろう文化に属するか否かの判断はその時点では出来ないため「聴覚障害児」を用いる。ただし、親が我が子の将来像を「ろう者」として受け入れたり、手話モードを選択したり、「ろう児」の呼称を用いた場合は「ろう児」を用いる。

(3) 難聴児者

「ろう者」か「難聴者」かの区別は本人のアイデンティティによるところが大きいため、明確な定義は存在しない。一般的に「難聴児者」は、ろう文化に属していない聴覚障害児者のことを指す。したがって、手話を第一言語とせず、聴覚・音声を活用する聴覚障害児者を「難聴児者」と定義する。しかし、近年は人工内耳や補聴器などの医療機器が発展し、聴覚を活用しながら手話を言語に

する「バイモーダル児」の概念が登場しており（平 2014）、一概に聴覚・音声の活用が「難聴児者」に紐付けされる訳ではない。

以上の様相を踏まえて本研究では本人のアイデンティティ、乳幼児の場合は親の選択を最優先して「難聴児者」と表記する。

(4) 医学モデル

「きこえない」という身体の障害（Impairment）と、それによって生じる「音声言語を話せない」「文章を書けない」という能力不全（Disability）を医療技術による治療、療育、訓練によって克服しきこえる人（聴者）を目指すモデル（WHOのICF 2001）。その代表例では音声言語獲得を目指す「人工内耳手術」「聴覚口話法」が上げられる。

(5) 社会モデル

障害であることを前提に置き、障害の問題は社会側に原因があるとするモデル（WHOのICF 2001）。聴覚障害の場合、字幕、テレビ電話、手話通訳といったサービスや政府の立法行為で社会の改善を図り、聴者中心の社会への参加を目指す。日本手話を日本語とは別の言語と認識すること、ろう文化の継承やろうコミュニティへのアクセス保障、アイデンティティ発達に関しては触れていない。

(6) 文化言語モデル

障害全般に適用される従来の「医学モデル」や「社会モデル」の枠組みでは捉えきれない聴覚障害児者（ろう児者）に適用されるモデル。ろう者を「手話という言語を用いる社会的小集団の一員（マイノリティ）」と捉え、彼らの存在自体が生み出す社会的、文化的、芸術的、言語的な経験を重視し、集合的な生活の質を高めて次世代のろう児者に継承していくことを志向している。具体例としては自然言語としての手話を教育に導入し、第二言語として書記日本語を学ぶ「バイリンガルろう教育」である。医療機器によって聴覚障害を治す・克服する生き方（医学モデル）、医療機器や社会環境の改善によって聴者社会への参加を目指す生き方（社会モデル）が一般的だが、ろう者の文化的言語的側面が尊重されてきた昨今においては、第三の生き方として「手話を第一言語に、ろうコミュニティの中できこえない自分に誇りを持って生きる道」として文化言語モデルが提唱された。

本研究では、文化言語モデルについて論じる際は「ろう児者」を指す。また、乳幼児の親が「文化言語モデルの存在に気付く」とは、親がろう者の存在を認識し我が子の将来像と成人ろう者を結びつけられた瞬間を指す。

「文化言語モデル」という名称の他に「社会的文化的視点」（木村・市田 1995）、「社会・文化的モデル」（甲斐 2012a,b）、「文化モデル」（原 2016）などがあるが、これらは同義とする。また、「障害の人権モデル」（川島・東 2008）は、障害者全般に適用される概念である。しかし、本研究は聴覚障害特有の手話やろう文化といった「文化的言語的側面」を扱う研究であり、汎用性の高い「社会モデル」や「人権モデル」では、ろう者を捉えきれないと判断し、ラッド（2007）提唱の「文化言語モデル」を採用する。

以上を表2に整理した。

表2：聴覚障害の見方

	医学モデル	社会モデル	文化言語モデル
法的根拠	—	障害者差別解消法など	障害者権利条約 第30条4項など
障害の焦点	異常性・疾病・欠陥	能力・可能性・個性	障害ではなく文化的言語的マイノリティ
保障の手立て	福祉・医療	情報保障（通訳、字幕）	言語、文化、アイデンティティの保障 集合的な生活の質
社会への 適応	治療・リハビリ・克 服（人工内耳、補 聴器、聴覚活用、 発話）	社会側の改善・バリアフリー （音声、音声併用手話、手 話）	手話・筆談
言語モード	音声モード	音声モード・手話モード	手話モード（特に日本手話）
目指す対象	聴者・難聴者	聴覚障害者・難聴者・ろう者	ろう者
本研究での 位置付け	きこえない・話せな いを治療して聴者 を目指す	聴覚障害者として聴者の社会 への参加	・きこえない人のまま手話を言語とする ろう者を目指す ・ろうコミュニティでの生活

※「医学モデル」「社会モデル」：ICF（WHO 2001）、河村（2011：152）を参考に作成

※「文化言語モデル」：ラッド（2007）、木村・市田（1995：354）を参考に作成

2. 言語モードについて

「モード」とは意思疎通がなされる経路・手段のことで、聴覚障害児者の代表的なコミュニケーションモードに「聴覚モード」と「視覚モード」がある（小田 2000：57-66）。本研究では、コミュニケーションではなく、本人のアイデンティティや生き方に影響する「言語」を取り扱うため「音声モード」と「手話モード」の2種に分けて論じる（表3）。

近年は、医療機器の発達、聴覚口話法の普及から「音声モード」と「手話モード」を行き来する児も増えてきており、明確な区分は難しい。また、「手話」をさらに分けると、日本語とは異なる独自の文法をもつ自然言語である「日本手話」、日本語に手話単語を対応させた「手指日本語（日本語対应手話）」、副次的に手話単語を借用して聴覚口話法を実施する「手指サイン」などが見られ、「手話」の意味合いは一様ではない。

文化言語モデルの観点からは「日本手話」と「手指日本語」の区別が重要である。なぜなら、手指日本語とは音声日本語を母語とする聴者によって非自然的・人工的な言語だからである。それは聴者社会への参加が前提のコミュニケーション手段（言語ではない）である。しかし、本研究では乳幼児期を主に論じるため、ここでは日本手話か手指日本語かの区分は重視しない。なぜなら、聴覚障害児は手指日本語の環境下でも日本手話に近い性質を示すようになるし、ろう者との接触があれば必ず日本手話を身につけるからである。

以上より、本研究ではいかなる場合でも児が手話を使用した時点で「文化言語モデルに触れ、また親はその存在を認識している」と見なし「手話モードを選択した」とする。

表3：本研究での言語モードについて

	聴覚口話法		手話
コミュニケーションモード	音声・聴覚モード	口型・視覚モード	手話・視覚モード
言語モード ※本研究	音声モード		手話モード

（小田 2000：57-66 を参考に作成）

3. 早期支援について

(1) 早期支援・親支援

おおむね産後3日以内に聴覚障害の有無を検査する新生児聴覚スクリーニング（以下、NHS＝Newborn Hearing Screening）、耳鼻咽喉科による確定診断、その後の専門機関の紹介、教育・療育機関での教育・指導、専門家による相談支援、情報提供など、聴覚障害児とその家族に対する教育・福祉・医療全般の専門的支援を総じて「早期支援」とする。本来、確定診断後のろう学校乳幼児教育相談等の支援を指すが、本研究では幅広い概念として「早期支援」を用いる。その内、親を対象にするものを「親支援」と定義する。

(2) 専門機関

出産から聴覚障害児とその親が専門的支援を受ける場所には以下のようなものがある。

- ・NHS実施機関：産婦人科、小児科が含まれる。聴覚障害の有無を検査し、リファ（要検査）かパス（障害なし）でふるい分ける。リファの場合、精密検査機関である耳鼻咽喉科を紹介する。
- ・精密検査機関：耳鼻咽喉科が含まれる。ここで聴覚障害の確定診断を受ける。耳鼻咽喉科医師が告知と今後の方針について説明する。紹介先に決まりはなく、医師の判断に委ねられている。
- ・ろう学校：現、特別支援学校のこと。乳幼児は乳幼児教育相談を利用する。教育方法は各校・各クラスで若干異なる。教員、ST、ろう者（当事者）がいる学校もある。
- ・児童発達支援センター：旧難聴幼児通園施設のこと。聴覚活用が中心で、手話の使用は各センターで異なる。
- ・その他：保健センター、NPO法人、病院との提携運営など。

以上を総じて「専門機関」、いずれかに所属する支援者を総じて「専門家」とする。なお、別個で論じるべき場合は「医者」「ろう学校教員」と具体的に表記する。

(3) 人工内耳（cochlear implant=CI）

補聴器の装用効果がない感音性の重度難聴児に施される手術。内耳の蝸牛に電極を挿入し、音を電気信号に変換して直接聴神経に電気信号を伝える。手術後は各発達段階に対応し、社会自立に向け、生涯にわたる一貫した聴覚活用、音声言語獲得のためのリハビリテーション・教育的支援が必要となる（原田 2014）。ただし、有効性については個人差があり、装用年齢が若いこと、内耳形態や手術など医学的問題がないこと、重複する障害がないこと、術後の療育環境、親の協力などが有用性に関わる因子とされており、これらの条件が十分に満たされて初めて音声言語に良好な結果をもたらす（児玉龍彦 2010）。体内に機械を埋め込んで身体的特徴を変える人工内耳手術に嫌悪感を抱く当事者もいる。それは自らの属する集団の将来を危うくする行為と受けとめられているからである（長瀬 1997）。また、意思決定能力のない乳幼児期に行うため、本人の代理決定者として親自身の判断は適切で十分な情報のもとに成り立つ必要がある。この点が人権・倫理問題をはらむ所以である。

4. 親子の属性について

本研究では「親のモード選択」を主に論じるため、最初の選択機会となる「産後・発見直後」にあたる「乳幼児期から児童期の親」を対象とする。

本研究における「親」とは「聴者」を指す。聴覚障害者である親の場合、それまでの生活や経験から我が子の聴覚障害をそれ程特別視せずに受け容れる傾向がある（佐藤・庄司 2009）。支援が必要な場合も有るが、それは聴者の親のそれとは質が異なるため、今回は聴者に限定した研究とした。

児は、聴覚の他に障害を持ち併せていない「単一聴覚障害児」を指す。重複聴覚障害児の場合、発見後にかかる機関、専門家が単一とは大きく異なるため、重複特有の経験、悩みが生じる。そのため重複聴覚障害は単一聴覚障害とは異なる独自性をもっている（金澤 2008）。以上から、本研究では「単一聴覚障害児の親」を対象を限定している。

5. 文字の表記について

引用元の表記や、語り手の発言が、筆者のそれと異なる場合もあるが、当人の意図や思い尊重し修正せずにそのまま表記する。以下にその一例をあげる。

- ・インテグレーション：ろう教育界では、ろう学校から地域学校に移ることを指す。一般的にはあまり使われなくなったが、当事者たちは言語・文化の視点から「聴者コミュニティに統合される」と捉える者もいるため「インテグレーション」があえて使われる場合もある。
- ・ろうと聾：本研究ではひらがなの「ろう」を用いる。
- ・きこえと聞こえと聴こえ：本研究ではひらがなの「きこえ」を用いる。

第2節 社会的背景・現状把握

本節では、現行の親支援体制の現状と課題を概観し、そこに伏在する医学モデル一辺倒、文化言語モデルの希薄化の問題性を示す。

1. 親子がたどる早期支援体制

聴覚障害の発見は、NHS、乳幼児健康診査（3～4ヶ月健診、1歳半健診、3歳健診など）、訪問事業（新生児訪問、乳児家庭全戸訪問事業など）、親や保育士等の気づき等が起点となる。その後、検査実施機関（産科、小児科、耳鼻咽喉科など）でリファ（再検査）ないし、確定診断の結果を受ける。その後、耳鼻咽喉科等から教育・療育機関の紹介を受け、本格的な専門教育・療育へと移る。日本では、米国の *Joint Committee on Infant Hearing* で出された「1-3-6ルール」に則り、1ヶ月以内の受診、3ヶ月以内の精密検査・確定診断、6ヶ月以内の療育開始を目指している（高梨・川瀬ら 2015など）。

教育・療育機関は主にろう学校乳幼児教育相談、児童発達支援センター、病院・療育センター、保健センターなどで行われる。指導方針は「聴覚活用・聴覚口話法」「聴覚口話に手話併用」「バイリンガルろう教育」など各機関で微妙に異なる（三邊・杉内 2014：224-225）が、それぞれが独自の方向性をもち親のニーズに対応している。その後、親子は専門家からの助言、各家庭の方針、児の実態などを判断材料に、成長の節目に機関を選択していく。

早期支援の中で親子が会える専門家は、産科・小児科・耳鼻咽喉科の医療従事者（耳鼻咽喉科医師、言語聴覚士＝ST、保健師など）があげられる。確定診断後は、耳鼻科医師からの紹介先の専門家である。例えば、ろう学校なら教員・乳幼児教育相談担当者、児童発達支援センターや療育センターなら耳鼻科医師やSTが多い。親によってはインターネットや口コミ等で独自の情報を手に入れ、民間団体やNPO法人とコンタクトしている場合もある。

以上の通り、利用する機関や会える専門家は各家庭で異なり、統一されていないのが現状である。ゆえに、得られる情報量・質も各家庭で異なり、行動範囲や選択肢は各親子に委ねられている。こ

うした現状下、児の人生を左右する親の選択は、親がもつ情報量や初期に出会う専門家（耳鼻科医師など）によるところが大きい（児玉・大沼ら 2013）。

2. 早期発見・早期治療・早期支援

近年、聴覚障害の早期発見・早期治療・早期支援が急進している。これは「早期発見・介入は音声言語発達に良好な結果をもたらす」という国内外の報告（Yoshinaga 1998；福島 2012^{注3}）が拍車をかけた。その影響で日本ではNHSの普及、人工内耳手術の低年齢化が進んだ。

2000年よりスタートしたNHSは、地域差は未だ残るものの分娩取扱機関における検査実施率は2002年は32%、2005年は60%、2014年には88%と着実に普及している（日本産婦人科医学会 2014）。人工内耳手術は1994年に健康保険適用となった。1998年に適応基準が日本耳鼻咽喉科学会より示されて以降、徐々に小児手術例が増加している（森 2015）。以降、手術可能年齢は2歳（1998年当初）から、1歳半（2006年改定）、1歳（2014年改定）と徐々に低年齢化している（小児人工内耳適応基準 2014改定）。最近では、重度難聴と診断された聴覚障害児の内、9割近くが幼児の間に人工内耳手術を受けるとも言われており（高橋 2011）、世界的に人工内耳装用児が増加傾向にある。

Yoshinaga（2015）の報告では、先述の「1-3-6ルール」が今は「1-2-3ルール（1ヶ月以内の受診、2ヶ月以内の精密検査・確定診断、3ヶ月以内の療育開始）」に変わりつつある。こうした状況から、聴覚障害の早期発見、手術の低年齢化が急進していることが分かる。こうした早期化の流れによって親子は従来よりも早く、そして確実に耳鼻咽喉科医やSTによるサポートを受けられるようになっている。

3. 親支援の課題

早期化が進んだ昨今、「他機関との連携」が大きな課題とされている（谷本・小川 2005；高橋 2012；橋本・能登谷ら 2015など）。大杉豊（2003：12）は「『早期発見』は『早期支援』体制が整備されていてこそ意味を持つ」と、支援体制が未整備状態のまま早期化が進むことを懸念をしている。早期支援が活性化した2000年前後は、大杉を筆頭に有識者の中で早期支援のあり方が各方面で危惧されていた（「新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム」2003など）。

庄司和史・齋藤佐和ら（2011）の報告では、「統一した指導方針の下に実践できていない」「医療機関との連携では学校側の意見が反映されにくく保護者が混乱する」「他職種が同じ立場で意見を交流できない」「知識や技術ではなく教育や子どもの発達に対する共通理解が必要」といった乳幼児教育相談担当者からの意見が複数見られ、他機関との連携に苦慮している様相が見える。同じく原田公人（2014）も、「連携の実態」「診断後から教育・療育までの対応状況」「地域連携に向けた問題処理体制」が不明瞭であることを指摘し、それが原因で人工内耳装用児と親の支援体制のあり方に関する議論が不十分になっていると述べている。

入り口となる耳鼻科医からの紹介先・情報には未だばらつきがあり、医療・福祉・教育の多方面からの包括的な早期支援体制は未だ組まれていない。そのため、親子は専門機関との関係を自ら作らざるを得ない。仮に各機関の連携が不十分で様々な情報が錯綜すれば、親の混乱や不安定状態を招く場合もあるだろう（佐藤・小林 2004；玉井 2006）。それを受け、最近では市町村独自の取り組み^{注4}が強化され、他機関との連携が徐々に意識され始めた最中である。

しかし、医学モデル一辺倒の支援体制は未だ残っている。とくに、「モード決定」という重要な段階に耳鼻科医師の関与が大きい訳だが（児玉・大沼ら 2013）、彼らもまた聴覚障害に関する教育・ろう文化などを知り得ていないことが多い（佐藤・小林 2005：50）。そのため聴覚中心に援助する傾向がある（佐藤・小林 2004）。文化言語モデルについて理解している一部の医者もいるが、彼らの専門性・立場性（医者として障害を軽減しなくてはならない職業義務）を踏まえると、確定

診断直後に医療機関で親子が「文化言語モデル」に触れるのは難しいだろう。機関連携が不十分であることは、医学モデル・文化言語モデルの二極分化を招いているのである（上農 2007：81）。

4. 「医学モデル」で囲われる親子

他機関との連携が課題になる中、筆者が問題視しているのは「医学モデル一辺倒」が生じる点にある。まず、NHSから始まる現行の早期支援は「聴覚活用」あるいは「人工内耳手術」への誘導である（當間 2003：13；日本産婦人科医会 2014：スライド22など）。この状況を上農正剛は「『早期発見・早期治療』という医療概念により創設された新たな聴覚障害児医療の『市場』」（2007：43）、大塚は「音声言語習得のための支援体制であり、ろう児にとって『パターナリスティック』」（2013：100）と称している。この状況下、当然、親は自分と同じ肉体的条件を望み、「音声言語獲得（補聴器のフィッティングや人工内耳装用）へと傾倒」（大塚 2013：127）していく。

もちろん、聴覚障害児の聴覚活用・人工内耳といった「医学モデル」の道は保障されるべきである。しかし、その道が強化されるあまり、一方の文化言語モデルが蔑ろにされてしまうと、ろう者として生きることへの否定となり、様々な問題が生じてしまう（第2章 2. 医学モデル一辺倒による弊害を参照のこと）。例えば、すぐにでも人工内耳を勧めることは、一部のエヴィデンスに立脚した適切な情報提供だが、ろう者や手話といった客観的情報が親に提示されなければ、また他機関との共通認識に基づいた情報が提示されなければ、後々親の混乱を招くだろう。田中克枝・神蘭洋子（2013）の報告でも、医療者と教育者の訓練における考えの相違（手話か口話のみか）がみられ、親に戸惑いが生じた例を紹介されている。

では、手話・ろう者・ろう文化、といった「文化言語モデル」に関する情報はどうか。人工内耳・補聴器を使った聴覚活用によって音声言語獲得を目指す医療界にとって、手話・ろう者といった文化言語モデルは医療界にとって無益に映る。よって「手話」についての適切な説明はされることが少ない（日本弁護士連合会 2005など）。その情報に出会えるか否かは各親子の運や行動力に委ねられている。事実、親の声からもその実態は確認できる（第2章 1. 医学モデル一辺倒の実情を参照のこと）。

この問題性に気づいた小中栄一（ろう教育を考える全国協議会 2012）は、障害者政策委員会の中で次のような意見を内閣府に提出した。

「医学の発達により新生児から障害が発見され、医療面からの取り組み（聴覚障害児に対しては人工内耳手術等）が進み、医師が子どもと親の囲い込みをするような状況となり、障害が発見された時点で、親は医療モデルのみで子どもの進路を決めざるを得ない状況になっています。...障害が発見された時から、社会モデルに基づいて、医療・教育・福祉が連携し、将来的な成人障害者の社会生活まで見通した情報提供・相談支援に力を尽くす体制をつくるのが根本的に必要なことと考えます。」

（障害者政策委員会 第3回 第1小委員会 委員提出意見書式 論点4【16条2】初等中等教育における教育内容及び教育支援体制の整備1（就学相談・就学先決定等）

上の意見は早期発見のNHSの段階から医学モデル優勢の構図が出来上がっていることを問題視し、文化言語モデル（意見書内では「社会モデル」）の強化を訴えている。

以上から、医学モデルおよび文化言語モデルを視野に入れた「機関同士の連携」が現状の課題である。これが現行の支援体制には未整備のため、医学モデル一辺倒、情報の偏り・錯綜が生じ、親の混乱や不安を招いていると思われる。

5. 医学モデルが根強く残る理由

医学モデルの起点は100年以上前に遡る。1880年にイタリアのミラノで開かれた第二回国際聾啞教育会議では「音声言語を採用し、手話を排除する」「口話を是とする」「口話は手話より優勢である」という旨の決議がなされ、教育現場にて「手話」が排除される大事が起きた。その後、日本でも口話主義を後押しする成果が目され、1933年に当時の鳩山文部大臣によって口話を勧める訓示が出された。それ以降、「聴覚障害児は訓練して聴者に近づけなければいけない」という認識の下、口話教育に基づくろう教育が広まることとなった。

また、1920年以降に広まった優生思想の影響が大きい（木島 2003：8；大塚 2013）。日本においては1940年国民優生法で法的にろう学校生徒が悪質な遺伝子病として断種の対象とされた。聴覚障害児は、出産後、有無を言わず治療の対象となっていた。以降、音声言語の獲得は絶対的となり、発声訓練・療育は避けて通れない道として定着していった。手話教育を尊重するものならば「逃げ」「甘え」などと称され批判の対象となり「ろう者」として生きる道は閉ざされていった。

今日、従来受けてきた非道な差別、手話の禁令は見られなくなった。が、根強く、そして形を変えつつ医学モデルは残っている。理由は、産後から親子を囲う医療・療育関係者は「聴者」であり、彼らの多くは養成課程で医学モデルの価値観を教え込まれているためである（上農 2007：55）。未だに手話に対する偏見をもつ医者もいることや専門職上の利益相反（児玉龍彦 2010）、出産初期に関わる専門家の中に当事者は皆無であること、文化言語モデルに精通している専門家が少ないこと等も医学モデル優位になる理由である。いずれにしても、文化言語モデルの正当性がどんなに主張されようと、早期支援における医学モデル優勢の構図は覆らない。人工内耳手術や補聴器によって聴覚活用を可能にした新たな選択肢であると共に、未だに文化言語モデルを脅かす存在にもなり得るのである。

6. 「文化言語モデル」の重要性

医学モデル・社会モデルは、個人もしくは社会環境の工夫によって、聴者社会への参加を目指す普遍的なモデルである。しかし、ろう者として生きる権利の保障、アイデンティティの尊重、ろうコミュニティ・ろう文化までは捉えきれていないため、枠から漏れてしまう聴覚障害者がいる。そこで「文化言語モデル」の視点が必要となる。

聴覚障害当事者の運動が活発化した1980年代以降、公的な意見書等を通して当事者が切実に願ってきた「文化言語モデル」の重要性が強く叫ばれ始めた。ここでは文化言語モデルに多大な影響を与えた一部の社会的変化を列挙する。

(1) 文化言語モデルの起点

1991年に第11回世界ろう者会議が東京で開かれた（酒井 2012より）。

・世界ろう連盟（1991）「第十一回世界ろう者会議（東京開催）」

「子どもの言語の発達にとって、生後3年間はいちばん大事な時期である。したがって、就学前の子どもには手話を使う環境で成長する機会を与え、健聴の親には手話の使用についてカウンセリング・サービスと指導を提供しなければならない。」（第1項）

「ろう児には、手話とろう者の文化が大きな役割を果たすろう学校が必要である。また、役割モデルとして、有資格のろうの教師やスタッフも必要である。」（第2項）

当時、親に対する文化言語モデルの提示の必要性や子どもの人権に絡めた発言は珍しく、国内のろう教育に「文化言語モデル」視点を取り入れる契機になったと考えられる。この会議に感化され

た木村晴美をはじめとするろう者は、ろう文化および日本手話の尊重とバイリンガルろう教育の必要性を主張し始め、「文化言語モデル」の理念を前面的に打ち出していった（木村 2012）。この運動を通して1995年に「ろう文化宣言」（木村・市田）が発表され、「社会」に一石を投じたものとして多くの賛同者を得た。

・木村・市田（1995：354）「ろう文化宣言」

「『障害者』という病理的視点から『ろう者』＝『日本手話を日常言語として用いる者』、つまり『言語的少数者』という社会的文化的視点への転換である」

以降、日本では文化言語モデルが尊重され始め、各地で当事者運動や研究が急進することとなる。

(2) 公的文書による文化言語モデルの提起（当事者の主体性の尊重）

その他、「文化言語モデル」（手話、ろう文化など）が重要であることが明記された国内外の公的文書の一部を以下にあげる。

・文部省（1993）「聴覚障害者のコミュニケーション手段に関する調査研究協力者会議報告」

「聴覚障害児が社会参加・自立したのちのコミュニケーション手段については、国語（話し言葉と書き言葉）と手話や指文字等による補助及び併用を行うこと、場面や相手等に応じたコミュニケーション手段の使い分けを行うことが必要になるであろう。」

（Ⅰ.聴覚障害児のコミュニケーション手段について）

・特別ニーズ教育世界会議（1994）「サラマンカ声明」

「聾者のコミュニケーション手段としての手話の重要性が認識されるべきであるし、また、すべての聾者が彼らの全国的手話で教育にアクセスできることを保障する準備がなされるべきである。」

（Ⅱ.国家レベルでの行動指針 A 政策と組織）

・国際連合総会（1994）「障害者の機会均等化に関する基準規則」

「ろう者もしくは盲ろう者の効果的コミュニケーションと最大限の自立をもたらす、文化に配慮した教育に特別な注意を寄せる必要がある。」（規則6 教育9）

・国際ろう教育会議（2010）「第21回国際ろう教育会議」

「手話の使用を禁じた1880年ミラノ会議の決議をすべて退ける」

・内閣府（2011）「改正障害者基本法」

「全て障害者は、可能な限り、言語（手話を含む。）その他の意思疎通のための手段についての選択の機会...（以下省略）」（第3条三）

・鳥取県（2013）「鳥取県手話言語条例」

「ろう児が通学する学校の設置者は、手話を学び、かつ、手話で学ぶことができるよう、教職員の手話に関する技術を向上させるために必要な措置を講ずるよう努めるものとする。」（第12条）

「ろう児が通学する学校の設置者は、基本理念及び手話に対する理解を深めるため、ろう児及びその保護者に対する学習の機会の提供並びに教育に関する相談及び支援に努めるものとする。」（第12条2）

・国際連合総会（2014批准）「障害者権利条約」

「その独自の文化的、言語的アイデンティティ（手話及びろう文化を含む）の承認及び指示を受ける権利を有する」（第30条4項）

以上に見るように、90年代以降から日本国内外で「手話」「ろう者として生きる選択肢」が容認・追認され始めたことが分かる。

（3）親の声による文化言語モデルの提起（人権の保障）

2000年に「全国ろう児をもつ親の会」が結成された。当時のろう教育に対して、手話による教育を親子が選択する自由の承認、教育現場における手話の導入、診断直後の親に対する文化言語モデルに基づく適切な情報提供、積極的な聴覚障害当事者の職員採用を求めて結成された。当会は、手話による教育を受けられないことは「教育を受ける権利・学習権」「教育の機会均等・平等権」「言語選択権・幸福追求権」といった憲法上保障された人権に反するという主張を全国的に発信した（小嶋 2004）。

この会が中心となって2003年に日本弁護士連合会（以下、「日弁連」）に対してろう児の人権救済の申し立てを行った。

・全国ろう児をもつ親の会（2003）「人権救済申立」（小嶋 2004より）

「文部科学省は、ろう学校において日本手話による教育を受けることができないことによって、教育を受ける権利及び学習権（憲法26条）並びに平等権（憲法14条）を侵害されている申立人らを救済するため、日本手話をろう学校における教育使用言語として認知・承認し、ろう学校において日本手話による授業を行う。」（趣旨 1）

これを受け日弁連は、2005年に親の会の意見を反映させた「手話教育の充実を求める意見書」を文部科学省に提出した。

・日本弁護士連合会（2005）「手話教育の充実を求める意見書」

「手話を教育の中で正当に位置づけ、教育現場における手話の使用に積極的に取り組み、手話による教育を受けることを選択する自由を認める。」（提言(1)）

「子どもの聴覚障害が判明した場合、家族にも手話を学んでもらうことが大切であり、そのため保護者に対し手話を学習する必要性について説明し、家族に対し手話教育の機会を無料で与えるなど、子どもが家庭や地域で手話を使用できる環境を保障する。」（提言(2)）

「Ⅰ. 手話のできる教員、聴覚に障害のある教員の積極的採用を」（提言の理由 (2)教育委員会に求められること）

その後、2008年に龍の子学園の後身として日本唯一のバイリンガルろう教育を実施する私立「明晴学園」が誕生した。それは日本手話による教育実施を願う親たちと、ろう文化存続を願うろう当事者、日弁連などによる相互協力によって実現されたのである。

(4) 手話、当事者（ろう者）の役割

「手話」は学校教育において禁じられ、また差別を受けてきた被抑圧的な少数言語となった時代がある（木村・市田 1995等）。当時、それはおのずとろう教員の不要論へと繋がった。戦前の手話法が台頭していた1923年には27%いたろう教員が、1945年には3%を割ったと報告されている（米川 2002）。これにより、聴覚障害児を囲う専門家の大部分は「聴者」となり、「医学モデル」が圧倒的に優位となった。

しかし、近年はコミュニケーションに手話を活用することの有効性（玉井 2010など）、視覚活用の有効性（中村 2004など）が実証されたため、今後もうろう教育において「手話」は重要となり、手話を第一言語とする「当事者」（成人聴覚障害者、ろう者）の役割は注目されている。

また、金澤貴之は、教育現場におけるろう教員の利点を「ロールモデルとしての役割（心情理解、日常的な行動規範の説明）」「ろう児の会話を読み取るスキル」「口話教育を受けた当事者の場合、現行の口話教育の適切性をチェックする機能」と述べており、結論として「聾者が聾児に教える」という発想の転換が望ましいとしている（2001：18-23）。

全国聴覚障害教育協議会（2010）は、ろう教員の役割について「児童が自己の将来像を描く指針となる」「同じ立場、自身の経験談をもとに実践・提案できる」「多様なコミュニケーションモデルの提供・当事者として体験に基づいた適切な保護者支援ができる」「障害のない職員との関係性を社会参加の関係モデルとして提供出来る」「バリアフリーのモデルづくりを当事者として関与できる」を上げている。

全日本ろうあ連盟は公立ろう学校におけるろう教育の是正を目指し、2016年10月文部科学省へ以下の要望を提出した。

・全日本ろうあ連盟（2016a）「ろう教育等に関する要望について」

「一人ひとりのろう児が自身の成長や将来像を描くためにも、ロールモデルの役割を担うろうの教職員は極めて重要です。ろう学校におけるろうの教職員の採用を積極的に推進してください。（2の説明）

親にとっても、当事者の存在は有効である。河崎佳子（2005）は臨床心理士としての経験から、親と当事者が出会う経験を「我が子の将来像でもあるロールモデルを見出す機会にもなる」「聴覚障害の多様性を知る機会になる」「適切なコミュニケーション手段を実感と共に選択できる」と肯定的に意味付けている。その他の研究でも、当事者であるろう者と親が出会うことの有効性が報告されている（福島 2006；菅原・南村ら 2007；佐藤・庄司 2009など）。親がろう者と出会うことは、文化言語モデルの要素が集約された重大なイベントにもなり得る。

以上の提言・運動を見ると、従来の「文化言語モデル排除」の構図は弱まり、社会の視点は「当事者の主体性の尊重」「人権の保障」「教育現場における手話使用」にシフトしてきている印象を受ける。文化言語モデルが聴覚障害児者、およびその親にとって重要であることは明白である。

第3節 問題の所在

1. 医学モデル一辺倒の実情

第2節では、発見・治療の早期化とそれに関わる他機関との連携不備、医学モデル・文化言語モデルの二極分化、それらが「医学モデル一辺倒」の支援体制を招いていると指摘した。

こうした状況下、親へ行き渡る情報には当然偏りが出てくる。庄司・齋藤ら（2011）はろう学校乳幼児教育相談担当者にアンケートをとり、精密検査医療機関（耳鼻咽喉科）に対する意見として「診断後、聾学校に紹介がない」「療育に対しての説明に片寄りがある」「診断と同時に人工内耳の説明があるなど保護者が混乱する」を紹介している。こうした医学モデルに偏った情報を得た親は、情報の違いに混乱したり、医学モデルに傾倒していつてしまう。事実、筆者が出会ってきた親たちからも以下のような発言があった^{注1}。

- ・「手話やろう者についての情報は一切なかった」
- ・「人工内耳しか方法がないと思った」
- ・「手話やろう者のことをもっと早くから知りたかった」

次の資料からも医学モデル一辺倒がうかがえる親の意見が確認できる。

- ・「産まれたときから手話で話しかけたかった。…口話や人工内耳の情報ばかりではなく、また発見後は療育センターへという決まった道ではなく、全ての情報を与えてほしい。…フリースクールへの1日参加などもさせて、手話の存在・成人ろう者の様子などを見せてほしい。それから親に決めてほしいと思う。（一部省略）」

（新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会 2003：113-114）

- ・「両親に提供される情報の大半は、補聴器や人工内耳、訓練といった『聞こえの修復』に関するもので、赤ちゃんが将来帰属するであろう、ろう社会やろう者、手話といった情報はほとんど提示されることがない」

（岡本 2010：85）

- ・「人工内耳についてのデメリットの説明がなく不信感を抱いた」

（全国早期支援研究協議会編 2011a：52）

- ・「情報の大半が補聴器をつけて『聞く・話す』を訓練する聴覚口話法とその延長にある人工内耳手術であり、『日本語をどう教えるか?』といった課題の提示がほとんどである。ろう者としてのアイデンティティやろう児にとって母語となる手話、将来ろう児が帰属社会（よほどころ）とするであろう、ろうコミュニティなどについての情報はほとんど提供されない」

（玉田 2012：49）

こうした当事者らの主張は一貫して「文化言語モデルの欠如」を訴えており、一方で「医学モデル一辺倒」の支援体制に懸念を示している。これは出生後の情報提供者である医療従事者が構図を作り上げていると考えられる。

ろう当事者である田門（2014）は「耳鼻科医師の方は、人工内耳装用児の感じる『きこえにくさ』やアイデンティティの葛藤には配慮せず、適切なインフォームドコンセントがなされていないという傾向がある」と、医療従事者の不備とその違反性を説明している。事実、医師が故意に紹介機関を狭めるケースも時にあるという（木島 2005）。

このような初期の情報提供の段階で、文化言語モデルを差し置いて医学モデルのみを強調する行為は医療倫理要綱（医療法第1条4第2項）に則るならば「すべての情報の開示（インフォーム

ド・コンセント)による適切な選択(インフォームド・チョイス)」が守られていない違反行為にあたる。耳鼻咽喉科医師の田中美郷(2011:45)は、耳鼻科医全般に対して「適切なインフォームドコンセントをなし得る耳鼻科医は極めて限られている」と述べ、医療界の文化言語モデルへの疎さを物語っている。

2. 医学モデル・社会モデルの問題点

昨今は医療機器の発展が目覚ましい。残存聴力を活用して「きく」「話す」を訓練することで少しでも聴者に近づき、聴者社会への参加を促す治療・療育・教育、いわゆる医学モデルの道は今後ますます発展するだろう。その代表例が「人工内耳」や「聴覚口話法」である。しかし、全ての聴覚障害児に上記の方法が当てはまるとは限らない。そこで、障害や生きづらさの原因を個人ではなく環境と考える「社会モデル」に当てはまる聴覚障害児者も出てくる。きこえないことは前提に置くという点で医学モデルとは異なるが、医療機器や本人の工夫によって緩やかになったバリアを越えて聴者社会に参加しようとする点は同じである。聴者も聴覚障害者も同じ社会の中で生活しよう(共生社会)、勉強しよう(インクルーシブ教育)という方針に基づいている。

しかし、この枠にも適さない聴覚障害児者が確かにいる。それは自然言語である手話を使う、もしくはその獲得を目指す者、ろう者としてのアイデンティティを重視する者などである。田門(2012)は社会モデルの動向を「日本語と手話との対応・互換性の向上を目指して聴者との連携を図り」と説明しており、これは聴者との共生・連携を目指す一方、ろう者の権限を失う恐れもある。聴者社会に溶け込むことが、聴覚障害児者の真の幸せになるとは限らない。

このようにどちらのモデルでも対処できないケースがあることから「文化言語モデル」が確立した。本項では、医学モデル・社会モデルに偏ることによって起きる弊害を紹介し、特に「医学モデル一辺倒の情報提供」がいかに問題性を多分に含み、倫理に反する行為なのかを解説する。

(1) 人工内耳の不確実性

人工内耳は、残存聴力を活用させるために感音性難聴に適用される手術である。乳幼児の場合、手術に伴って音声言語獲得を目指した「残存聴力を活用する指導」が前提となるが、そこに確実な成果が約束されているわけではない(高田 2014)。なぜなら、人工内耳の効果は個人差が非常に大きく、またリハビリテーションなどいろいろな不確定要素を条件とするため、術前にその効果を正確に予測することは不可能だからである(松本 2013)。医療技術が発展してきた昨今でも、術後に効果が見られない、身体への侵襲性、後遺症が起こる事例も未だに国内外で散見される。

ドイツの大規模な調査では、1990年～2007年の人工内耳手術422例中、56例が失敗で再手術になったことが明らかになった(Gosepath et.al. 2009)。国内の調査でも、全国の人工内耳装用児の親153名の内、半数以上(78名)が身体症状もしくは機器トラブルに見舞われた報告もある(全国早期支援研究協議会 編 2011a:44)。具体的には、顔面神経の損傷による顔面麻痺・痙攣、耳介の壊死や損傷による残存聴力の損失、感染症やアレルギー反応による炎症、一過性または長期的な耳鳴りや頭痛やめまい、味覚障害、活動の制限、機器・プログラムの故障、それらによって同じリスクを背負う再手術などの様々な侵襲性を伴う手術である(ハンフリーズら 2014)。

音を検知する能力としての聴力(デシベル=dB)に限って言えば、先のように「聴力は改善した」と言えるが、そこに聞き取り・聞き分け、言語発達の観点は含まれていない。そのため、医学が発展してきた昨今であっても、適切な指導が伴わない場合は最悪、第一言語を獲得できない(セミリングル)こともあり得る。

つい昨年(2016)年、オーストラリアで人工内耳装用児の悲惨な事例が報道された。本事例の親子は診断後から5年もの間、医者から手話を使わないよう命じられ続けた。結局、5歳になった児は音声言語を獲得できなかったため、現在は手話環境に移り、徐々に順応しているとのことだが、言語学の観点から言えば完全なネイティブサイナー(ろう者)になることはない。児は言語獲得に最

も重要な最初の5年間で剥奪されてしまったのである（Sarah 2016.1.29）。ハンフリーズら（2014）は、こうした事例に伏在する医学モデル一辺倒がいかに危険で、また不確実な行為かを次のように説明している。

「生まれつきのろうか、生後数年以内にろうなった子どもたちの多数が、人工内耳では言語習得をほとんどできないかまったくできずにいるし、決定的に重要な早い時期を逃してから手話に取り組んでいる。残念なことにこれらのろう児は、音声語にしる手話にしる、完全に自由に使える言語をもたない危険にさらされてしまう」

（ハンフリーズら 2014：2-3）

先の例のように、生後数年内での言語獲得を失敗してしまうと、言語に深い関わりのある認知能力、記憶、計算、読み書き能力といった、言語以外の思考活動も阻害される危険性もある（ハンフリーズら 2014）。

また、術後に「きこえている」と評価されたとしても、あらゆる条件下を検討しなければならない。一対一では聞き取れるが、集団内や雑音下で複数の人が同時に話し始めると聞き取れなくなることもある（松本 2013など）。日本学校保健会の全国的なアンケートでは、地域学校に在籍している人工内耳装用児で、先生や友達の声が聞き取りにくいと感じている児は10%、周囲がうるさい時に聞き取りにくいと感じている児は約50%いることが報告されている（2004：8）。

高田英一（2014：103）は、感覚器障害戦略研究（福島 2012^{注3}）の結論に対して「明瞭度とは言語発達ではなく、それが雑音下のコミュニケーションにどう影響があるか、ということは検討されていない」と指摘しており、「きこえ」の評価を一義的に捉えることの危険性を訴えている。したがって、利害関係者は「人工内耳」を聴者に変える道具ではなく、あくまでもろう者を難聴者に変える手術であることを十分に理解しておかななくてはならない（松本 2013）。

また、健全なアイデンティティ発達の阻害、親の育児ストレスといった精神面への影響もある。本人の自覚がないまま何となくで手術を進めた場合、「きこえない」自分を受容できず、自分は何者かという問いに自答できないアイデンティティ問題に直面することもある（黒田 2012：298；中野 2012：207など）。

また、音声言語をメインに使用する人工内耳装用児同士は、お互いが持つ発音の不明瞭さ、聞き取りの不十分さからコミュニケーションを取りづらい（高田 2014：7）。障害当事者同士が出会う意義は大きく、ろう者同士のように手話を軸にコミュニティや文化を築いていたり、当事者視点で話し合えるメリット等があるが、人工内耳装用児同士にはそのメリットがない可能性もあり得る。

以上に示したように人工内耳に絶対的成果の保障がない現状を踏まえると、この医療行為は「実験的要素が強い」（レイン 2007：328）と言える。音声・書記に限らず日本語獲得についての研究は未だ発展途上で問題の改善に繋がるエビデンスは乏しいため（廣田 2013）、全ての聴覚障害児に対して医学モデルを限定的に勧めるのはエビデンスの観点からも望ましくない。

（2）ろう文化衰退の危機

医学モデル一辺倒の情報提供が行われると、聴者である親は自身と同じ肉体的条件を望み「音声言語獲得の方法（補聴器のフィッティングや人工内耳装用）へと傾倒」（大塚 2013：127）していく。将来的に手話を言語にし、ろうコミュニティに帰属意識をもつ可能性があるろう者としての生き方が狭まるだろう。聴覚口話法や人工内耳のみを否応なしに勧め、また手話を排除することは、ろう文化を軽視した抑圧的行為であると言える。

人工内耳手術例がこのまま増加すると、手話を使用する母語話者が消失し、手話が危機言語の一つになるという意見もある（斉藤 2007：189）。仮に人工内耳が手話言語の代わりに普及するもの

であった場合、それは減算的な意味合い（人工内耳使用者に手話言語は必要ない）を含むため、ろうコミュニティに属する当事者はこの減算的同化政策に対して言語的抹殺だと反発するのも無理はない（スクトナブ＝カンガス 2008：42-47）。レインは「小児人工内耳を大規模に許容する社会政策は、原則として、ろう者の言語への権利、文化的マイノリティが存続し、繁栄する権利と対立する」（2007：334）と、文化言語モデルの視点から人工内耳の脅威を述べている。

(3) 代理決定の倫理的問題

手術の意志を乳幼児自身に確認することは出来ないため、親が代理決定者を担う。そして、その親に助言をするのは医学モデルに準拠した医療従事者である。こうした条件下で、自己決定権のない児の手術を親と専門家だけで決定してしまう行為に倫理的問題が生じる。

長瀬修（1997）は、「聴者である親がろう児本人の意向抜きで、ろう者を聴者に変えようとするのは許されない」「自分の子どもを少数派（ろう者）から多数派（聴者）に変えることが許されるのか」と文化言語モデルの視点から問題提起している。また、レイン（2007）は、医学モデル全体が目指している「治す」「聴者への同一化」などの特徴を「聴能主義（オーディズム、反ろう主義）」と規定し、ろうコミュニティ全体を脅かしていると問題提起した。

乳幼児の意思決定権は誰にあるのかという問題は未だ議論の余地があるため、ここでは結論付けない。しかし、いずれにしても乳幼児期の人工内耳手術の際には慎重な検討が必要であり、そこに医学モデルだけでなく「文化言語モデル」の見方が求められる。

(4) パターナリズム

医療従事者が一方的に医学モデルを勧め、無知に等しい親がそれを鵜呑みにして、児に人工内耳手術を施すという構図には「パターナリズム」が働いている。例えば、「お母さんが頑張れば、きっと話せるようになる」といった専門家の励まし（木島 1999；玉井 2006）は、親に対して「聴覚障害は話せるように訓練すべき」という価値観を植え付けることになる。本来は、「聴覚障害は視覚活用をする手話者でもある」といった文化言語モデルの道筋もあるのだが、医学モデルで覆う先の発言はいくらか支配的であり、専門家の下で訓練をさせるよう仕向けた保護的な発言とも取れる。また、自己決定権のない児の道筋を否応なく音声言語と決定づけることも、ろう児へのパターナリズムである（大塚 2013では「パターナリスティック＝専門職主導の権威主義的」）。

(5) インフォームド・コンセント

人工内耳手術において、インフォームド・コンセントは大前提となる規定である（医療法第1条4第2項）。人工内耳のメリット・デメリット、これまでの事例、今後必要となる環境・条件、文化言語モデルの存在、そして代替手段といった情報は選択を吟味する判断材料として必須であり、余すことなく伝える義務が専門家にはある。先述の通り、人工内耳の不確実性の観点からも「手術が唯一の手段でこれ以外に代替手段は無い」のような説明は不適切な違反行為にあたり、そうなれば親は選択肢と自己決定機会を失い、文化言語モデルから隔離されてしまうだろう。

例として、第12回高度医療評価会議にかけられた「残存聴力活用型人工内耳（以下、EAS）（高度医療整理番号 007）」について紹介する。2009年、信州大学医学部附属病院は、EASを第12回高度医療評価会議に薬事承認のための申請書を提出した。その後、高度医療評価会議（2009）から次のように指摘された。

1. 高音急墜型難聴に対しては、人工内耳への橋渡しまたは代替として、既に周波数圧縮型補聴器が用いられており、最近では進歩が著しいようです。これについて実施計画書では全く記載されておらず、患者説明書においても同様に記載されておりません。患者に代替医療のあること（可能性）を説明することが必要と考えます。

（「EAS（補聴器・人工内耳併用型）人工内耳挿入術についての意見書」より）

既存の可逆性のある代替医療（補聴器）についての情報を明記していなかったことが指摘され、内容の訂正および情報の開示を求められた。その後、補聴器の不十分性を示す研究結果が出され、EASの必要性を主張された。最終的に、EASは2010年に国の先進医療として承認され、2013年に薬事承認、2014年には健康保険が適用となっている。

上の例は、評価委員会の指示がなければ代替手段が提示されない可能性もあった危うい例と言える。これと同様の例が第三者評価が行われていない全国の医療機関で行われたとしたら、多くの親は限られた選択肢の中から人工内耳を選択していくだろう。人工内耳の不確実性の提示だけでなく、代替手段の提示も欠けてはならない重要な情報である。

（6）聴覚障害児のQOL（生活の質）の視点から

先述の通り、言語獲得への傾倒は何らかの弊害を招く。音声であろうと、手話であろうと、モード選択の先に保障されるべき事は、長期的な視点で見たときの児のQOLやwell-being（身体的・精神的及び社会的に良好な状態）である。言語獲得の問題はその途中過程にあるだけで、結果ではない。

人工内耳装用児のQOLについて、聴能面からは良好な成果が複数報告されている（原田 2014：49など）。が、総合的リスクが予測不能であるため未だに聴覚障害児へのQOLへの影響は不確かと言って良い（レイン 2007：328-329）。子ども期は遊び中心の生活だが、その遊びでさえも頭部へ強い衝撃を伴うスポーツ（サッカー、ラグビー、剣道、柔道など）には行動制限が付いたり、静電気、滑り台やボールプールなどプラスチック製の遊具で遊ぶときにはスピーチプロセッサを外すなどの注意が必要となる（全国早期支援研究協議会 編 2011b：4）。また、人工内耳装用児に限らず、聴者社会で聴覚口話のみで成長してきた聴覚障害児は、いざろうコミュニティや手話と出会った時に、どこにも馴染めない孤独感を感じるケースもある（河崎 2004：59-62）。

装用児の親のQOLにも影響する。原田・廣田（2013）の調査では、装用児とのコミュニケーション障害（不全感）がある親は、ない親よりも全体的に多く、児の年齢が高くなるにつれて不全感が増すと報告した。人工内耳を希望する多くの親が「術後は自然に音声言語を獲得して会話ができるようになる」と思っている（城間ら 2003）ため、術前と術後の現実には大きな失望感から育児ストレスを感じる親もいるだろう。

ただし、QOLの捉え方は医学モデルと文化言語モデルで大きく異なる。松原（2003：46）と大塚（2013：123）によれば、医学モデル（報告では「医療モデル」となっているが正確ではない）のQOLの捉え方は、「聴覚言語の習得」「普通学級への進学」「ろう・難聴の克服による健聴者型言語モデル」としている。一方、文化言語モデル（報告では「社会モデル」）の捉え方は「手話による言語習得」「ろう教育の重視」「ろう・難聴の肯定を前提としたバイリンガル」「聴覚障害者型言語モデル」としている。QOL向上を目指していても、その意味合い・捉え方は分野によって異なる。医学モデル一方からQOL向上を試みた場合、その枠から漏れる児が出てくるだろう。したがって、全聴覚障害児の健全な発達を望むならば、医学モデル・文化言語モデルの両面からQOLを捉えた上での情報提供・支援が必要である。

3. 親子が文化言語モデルと出会うには

音声言語習得のための支援体制の中では「医学モデル」に触れるのは不可避である。一方、「文化言語モデル」は保障されておらず、各親子の行動力・運に委ねられている。医療機関における「文化言語モデルの提示」と言えば、医者による情報提供が唯一の手段だが、その裁量は各医者に委ねられている。最初の入り口にもなるNHSのマニュアル書（三科 2007）には「聴覚障害者および聴覚

障害児を持つ親との交流の場の確保」（2007改訂版：81）が明記されているが、遵守規則はないため実態は定かではない。

親である玉田さとみは、街中で偶然ろう者を見かけ、そこでの接触をきっかけに手話モードを選択することが出来た（2011：45）。また、ろう学校の乳幼児教育相談の中で成人難聴者・成人ろう者と出会い、将来への見通しを持つことで安心して手話モードを選択できた事例が報告されている（菅原・南村ら 2007など）。このように生活の中やろう学校等で文化言語モデルの存在に気づくケースが多いようである。

さらに、近年はインターネットの普及が目覚ましい。「聞こえない子をもつ親のページ」に代表されるように、人工内耳装用者・児とその親の体験談や人工内耳の弊害といった、医療機関では見聞できない客観的情報が誰でも閲覧できる時代となった。一方、ろう者や手話に関する情報や体験談にもアクセスしやすくなった。近年は動画閲覧サイトでろう者による生の手話を目にすることができる。したがって、親によっては、偶然、文化言語モデルの存在にたどり着けるかもしれない。

一方で、昨今のネット社会がもたらした「情報の自由化」（金澤 2001：79）は、親の選択肢を豊富にしたが、一方で親が選択に至るまでの問題を複雑にし、「肝心の事柄について、責任のある、そして本当に安心できる明確な情報とはなかなか出会えない」（上農 2005：8）状況も作り上げている。しかし、文化言語モデルが偶然性に委ねられていることには変わらない。

4. 医学モデルを否定できない理由

近年は音声と手指（身体）という異なるモダリティー（＝言語表出様式）で言語を使用する「バイモーダル児」（平 2014など）の概念が登場した。人工内耳等の医療機器を活用して音声媒体を用いながらも、ろうコミュニティを出入りして手話環境でも成長する「新しい聾青年・成人」（聴覚障害児と共に歩む会・トライアングル 編 2007a：161）が登場してきている。原田公人の調査（2014）では、対象の人工内耳装用児の全ての年齢段階に手話を併用する事例が見られている。こうした状況から必ずしも医学モデルと文化言語モデルを切り離す状態になるとは限らない。

また、人工内耳は音声言語中心の社会において重宝され、聴者社会への参加を促進し得る。聴力に関して言えば、術前の聴力が120dB以上であっても、装用時は25dB近くまで補償される例もある（大沼 2012：57）。また、音声言語の発達（語音明瞭度、音韻認識など）に良好な効果が得られたという報告がある（原田 2014：14-18など）。身体機能の改善のみならず、QOLの向上効果や、親子関係の向上に寄与する例（黒田 2008）も報告されている。こうした手術の低年齢化、小児例の増加の背景からは人工内耳手術の安全性が確立してきたこと、有用性のエヴィデンスが揃ってきたことが分かる（片岡 2015）。したがって、医学モデル、人工内耳は親子にとって有益となる可能性も持ち合わせている。今後も親子の選択肢として医学モデルは一層普及していくものと思われる。

2014年、ハンフリーズらは219本の論文と、言語学の最新の知見に基づいて次のような包括的提言を出した。

「ろうの新生児および幼くしてろうとなった子どもはすべて、人工内耳や補聴器を装着するか否かにかかわらず、手話を学ぶべきである」

（ハンフリーズら 2014：8）

この提言では、人工内耳は必ずしも文化言語モデルを抑圧しない存在だとしている。言語学からの提言だが、それと同時に乳幼児期からの「文化言語モデルの保障」を目指しているとも考えられる。これは「医学モデルを排除しない文化言語モデルの強化」であり、本研究の掲げる展望でもある。筆者は人工内耳や聴覚口話法への批判を兼ねた「医学モデル不要論」を唱えている訳ではなく、医学モデルに傾倒しすぎることの危険性と問題性を呈していることを強調したい。

5. 第2節・第3節のまとめ

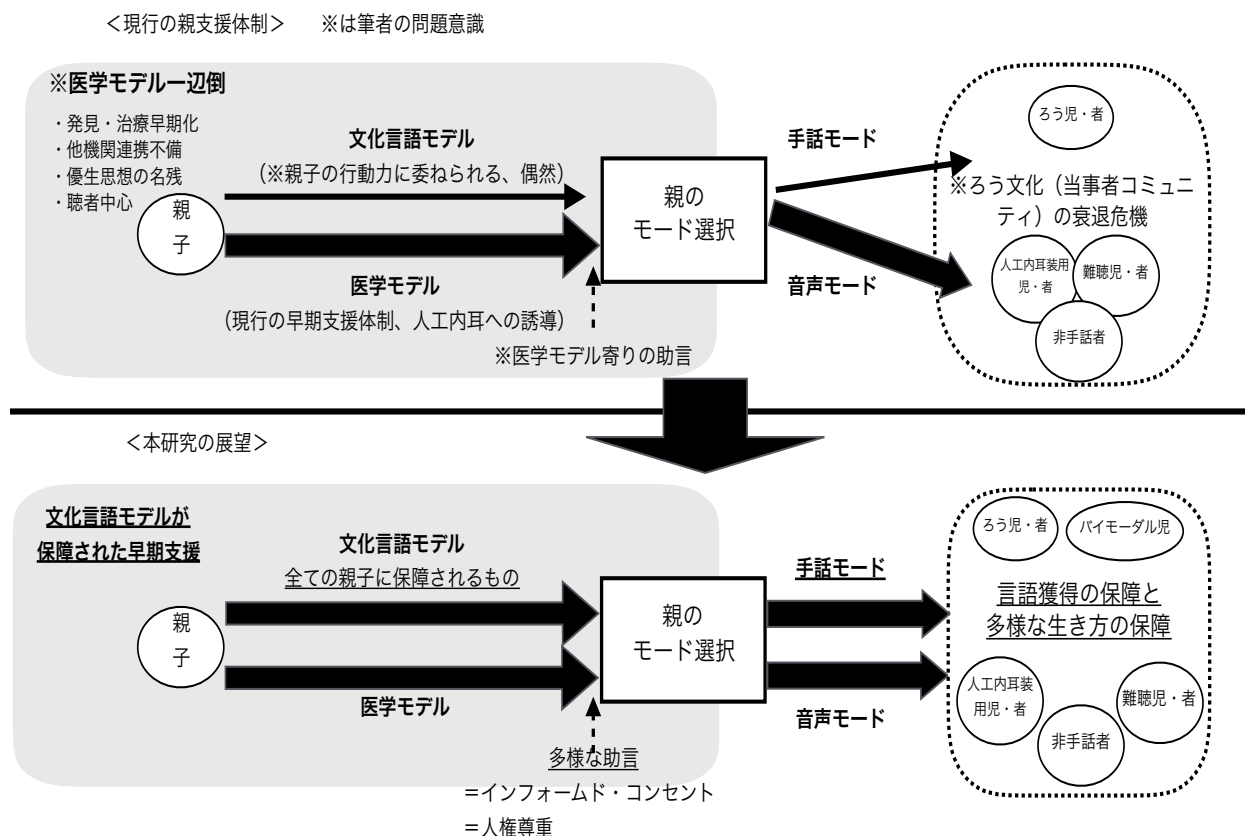
第2節では、早期化の潮流、それによる他機関との連携不備、医学モデル・文化言語モデルの二極分化、医学モデル一辺倒が生じていることをあげてきた。第3節では、人工内耳の不確実性・侵襲性、ろう文化衰退の危機、倫理問題の構図、QOL評価の違いについてあげ、医学モデル一辺倒が不当である理由を説明してきた。そこで筆者が問題視したのは、早期からの親支援におけるモード選択までの医学モデル・文化言語モデルのあり方である。

問題の起点は、初期の情報提供において医学モデルの不確実性や侵襲性について開示されているか、それらを親がどこまで理解できているか、手話への言語アクセスが可能な環境が作られた上で人工内耳手術に踏み切ったかといった「インフォームド・コンセント」の問題にある（上農2007）。仮に、選択肢そのものの提示が無い、もしくは限定的だった場合、親子は限られたモードから選択をするしかない。特に「児のモード選択」の際は耳鼻科医師の関与が大きい（児玉・大沼ら2013）ことから、医学モデルは今後も拡大し続けると予想できる。すると、親の関心は医学モデルに傾倒していき、児が「音声モード」に誘導されてしまう。一方、文化言語モデルに関係する経験は親子の運や行動力に委ねられており、絶対的な保障はない。これは適切なモード選択とは言えず、ろうコミュニティの衰退に繋がる。以上が本研究の起点になった問題の所在である。

第4節 本研究の目的

現状問題を解決するためには、モード選択までの文化言語モデルの強化が必要である。それにより、医学モデル・文化言語モデルの双方を尊重した早期支援が可能となり、聴覚障害児者の多様な生き方が保障される（図1）。以上から、本研究は医学モデル一辺倒の是正を目指した「親支援における文化言語モデルの必要性の実証」を第一目的とする。

図1：問題の所在とその構造



第5節 先行研究による仮説設定

ここまで、早期支援における「医学モデル一辺倒」の見直し、「文化言語モデル」の強化が課題であることを述べてきた。本節は、親支援における文化言語モデルを強化するために必要な仮説を立てることを目的とする。まず、前節でキーワードとなった「文化言語モデル」「モード選択」「ろう者・手話との出会い」「親支援」から文献を整理し、各キーワードの位置付けを確認する。次に先行研究を整理し、その限界から本研究の位置付けを明らかにする。最後に本研究の目的達成にふさわしい暫定的仮説を設定する。

文献および先行研究は、主にCiNii、Webを用いて検索した論文（原著以外も含む）、関連雑誌論文、出版図書、講演記録等である。研究データは国内で発行されたものとする。理由は、世界的に早期支援の実情（予算、人口、文化、風土、機器の発達など）が日本と異なり、日本の支援体制を検討していくための参考として国内のデータが適切だと判断したからである。

1. 親にとっての「文化言語モデル」についての文献

手話禁止の時代から人工内耳の出現までの医学モデルが優勢だった頃、親のニーズは「早くに発音などの訓練を重ねて音声言語を獲得せねば」という医学モデル偏向が一般的だった。当時の親（1976年出産）は「周囲がほとんど手話を使っていなかった状況で、（インテグレーション、口話法を選択することは）しかたがなかったことであると思う」（聴覚障害児と共に歩む会・トライアングル 編 2007：111）と語り、当時の社会状況が文化言語モデルという発想さえもてない抑圧的な親のニーズがあったことが分かる。また、母親である山根（1983年出産）は、当時の指導者に「言葉を身につけさせるのは、子どもと毎日接している母親の役割」と指導を受け、それによって「頑張らなければ」と自然体に欠けた努力の下、音声言語に傾倒していったという。一方、手話については「テレビで手話を学べる番組など、全くなかった当時は、私が手話を目にする機会もありませんでしたから、手話を身につけても社会の中では使えないなら意味がないと、単純に思いました。...『手話』を求めていなかった私の目にはふれませんでした。（一部省略）」と語る（山根 2014）。以上から、当時の親は、手話の浸透具合といった社会状況や、指導者の方針等によって「文化言語モデル」の存在しない抑圧的な構図がはびこっていたと言える。

文化言語モデルが尊重されてきた昨今、その傾向は徐々に改善され「医学モデル」以外の面にも親のニーズが開きつつある。早期支援のあり方に関する国内外の文献を調査した佐藤正幸・小林倫代は「保護者が実際に求めているのは、聴覚障害に関する情報のみではなく、聴覚障害とされた子どもとのコミュニケーション、子どもが生活する共同体（community）」（2004：93）と述べている。金澤は、情報化社会の中で親が様々な情報を得られるようになったことで「聴覚口話法にこだわらなくなり、むしろ『手話を取り入れてほしい』という要求を出したり、ハッキリと『聾者として育てたい』と主張する親が現れつつある」（2001：79）と親のニーズが文化言語モデルにも開けてきたことを説明している。

親の手記からも、医学モデル以外の面に関心が向いてきたことが分かる。父親である佐伯英一（2001）（1992年出産）、岡本みどり（2001）（1989年出産）は、当時の医者から「聴覚口話法の実態」や「手話」に関して全く教えてもらえず、音声言語に傾倒していった。そして当時を振り返り、「当事者と出会いたかった」「ろう者について学びたかった」と文化言語モデルに関心が向かなかったことを省みている。こうした事例を見るとやはり「医学モデルだけでなく」ということを強調させた意見が多い。情報の多様化に応じた「多様な情報開示」と「多様な選択肢に基づく選択」、すなわち「ろう者」「手話」に関連した情報が初期段階で欲しかったと語る当事者の声を見過ごしてはならない。以上より親が求める文化言語モデルとは「様々な情報」であり、それは具体的に「ろう者の存在を知りたい」という親のニーズだったと整理できる。

2. 「モード選択」についての文献

聴覚障害児の親は、我が子とのコミュニケーション方法と、その言語の選択（モード選択）という困難な問題に直面しやすい（北野 2007）。なぜなら、「療育機関を選択するときには、音声言語か手話か、あるいは両方か、という言語」の選択を迫られるからである（星野 2010：51）。さらに、言語獲得の臨界期から人工内耳手術の選択も同時に迫られる。人工内耳は聴覚活用による音声言語獲得が前提にある治療行為で、術後は必然的に音声モードがメインとなることから人工内耳手術は「モード選択」のターニング・ポイントと言える。また、親の障害受容は「人工内耳の選択」においてとくに重要とも言われている（全国早期支援研究協議会 編 2011b：8）。

手術の際、多大な影響力を持つのは「医者」である（玉田 2012）。原田（2014）の調査では、人工内耳手術の相談先は「教育・療育関係者」よりも「施術病院」の判断に重きを置く傾向が見られ、このことから人工内耳等の医学モデルに関する判断は医療従事者に左右されやすいことを示している。児玉眞美ら（2013）も、早期支援の専門家としての経験から「モード選択」といった親の決断は耳鼻咽喉科医師による助言の影響が大きいと述べている。

つまり、人工内耳手術も含めた「モード選択」は、児がろう児者として生きるかそうでないか、音声を活用するか、訓練的要素が入るか、聴者社会への参加を目指すか、聴者寄りの思考になるかといった生き方そのものを揺るがすターニング・ポイントとなる。また、そこに至るまでに「誰（何）」と出会うかが重要である。よって、「モード選択」までの「出会い」に焦点を当てた研究に意義があると言える。

3. 「ろう者との出会い」の有効性についての文献

近年、「ろう者」「手話」と親が出会う機会を積極的に作る実践が多く見られる（福島 2006；菅原・南村ら 2007；庄司 2011；聴覚障害教育支援大塚クラブ 2013：14など）。全国58校のろう学校にアンケートを実施した長瀬・池谷（2005）の調査では「実際に成人聾者を招いて学習会を行いたい」と意見したろう学校が多く見られ、ロールモデルの存在は大切だと考えている学校が多くなってきたことが分かる。事実、全国聴覚障害教職員協議会（2010）は、そうしたロールモデルを提供する取り組みを「先進的」と評しており、徐々に親とろう者が出会う機会が増えてきている印象を受ける。

そうした取り組みが増えているのは、親がろう者・手話と出会うことの有効性が明らかになってきたことが関係しているだろう。様々な聴覚障害児者の心理臨床にあたってきた河崎（2005；2007）は、成人ろう者・手話との出会いを重視した実践を推奨している。その理由として「聴覚障害の多様性を知れること」「多様なコミュニケーションから我が子にふさわしい手段を選んでいけること」「我が子を肯定的に受け止めるきっかけ（障害受容）」「児の健全なアイデンティティ発達」を利点にあげ、「早い段階で大人の聴覚障害者に出会うことは大事」と述べている。

子育て当事者でもある母親の声から「出会い」の有効性は確認できる。母親である南村洋子の手記では、「ロールモデルとして大きな刺激になる」（2001：253）と、ろう者と出会うことが親にとって将来像を見通し安心を得るきっかけになると述べている。同じく母親の岡本はろう者と出会ってから「障害とは何なのか、聞こえないとはどのようなことなのか、ろう者とはどんな人々なのか、今の娘には何が必要で、何を求めているのかということを、改めて考えるようになった」（2001：202）と、価値観の転換へ繋がったことを自身の経験から述べている。聴覚障害以外の分野でも、親がショックから脱却する要因として「我が子が確かに生きている姿や我が子なりの成長の姿」（久保山・小林 2000）があげられる。

聴覚障害当事者としての役割もある。ろう者との対話からは「当事者本人から情報が得られる」（佐藤・小林 2004）という利点があり、ネット等で得られる情報とは違い、経験談に基づいた説得力のある情報が共有できる。福島（2006）は、「『きこえない子どもの気持ち』を想像する最善の

方法」として当事者の体験談を聞く会を計画し、親の感想（「不安だらけだったが…励みになった」「説得力があった」など）から企画の有効性を示した。当事者が語る意義について西村愛（2012：36）は「当事者でなければ分からない思いや意見を知ることによって、障害および障害者への理解を深めていくことができる」ところにあると述べている。

親の障害受容にも大きく影響する。森井（2001）は教員としての経験から、親の「障害認識（障害受容のこと）を促す要素として（中略）モデルとなる聴覚障害者との出会い」（2001：7）を上げている。将来像を目の当たりにした親は子どもの将来に具体的な展望をもち、きこえない世界を積極的に受け入れていくきっかけになることを事例から明らかにした。

聴覚障害児の子育て模範例としての役割も果たす。河崎（2005：4）は「ろうの母親や世話者が幼児に対してどのように接し、どのようにコミュニケーションを展開するのかを観察すれば、きこえない子どもに最もよく届く伝え方、かかわり方が見えてくる」と、聴者である親のロールモデルとなり得るのは「成人ろう者」だと述べている。同じく、木島照夫（2015）も実践から成人聴覚障害者との出会いのメリットの一つに「かかわりの見本を示す」ことをあげている。

以上のように「ろう者・手話との出会い」の有効性を示唆する声は多数見られる。しかし、これらは親自身の主観的な意見、もしくは研究者の経験則に基づいた意見であるため、「文化言語モデル」が必要であることの根拠としてはやや不十分である。そこで本研究では「文化言語モデルの必要性」を実証するために「モード選択」に着目する。仮に「ろう者との出会い」が「手話モード選択」に影響していることが実証された場合、「ろう者と出会う機会」が親の主体的なモード選択に必要な条件として主張でき、「文化言語モデルが必要であること」の根拠となり、文化言語モデルを保障した支援モデルの第一歩となる。

4. 親の「ろう者との出会い」と「モード選択」との関係性に言及した先行研究

親の障害受容や支援のあり方を検討する際は「親の経験プロセス」が重要である（中田2010）。「モード選択」は障害受容といった内的心情と関係しているため、研究者の経験則に基づく主観的な言及ではなく、親の声や経験を直に取り上げ、そこからモード選択について言及している先行研究が望ましい。したがって、親の声を直に反映させた「インタビュー」「アンケート」「事例検討」を対象にレビューする。

リハビリセンター支援者である中村（2004）は、当院を利用する親が成人聴覚障害者などとの交流を通して、手話モードとろう学校進路を選択していった事例を報告している。しかし、本報告からモード選択の要因が「出会い」かどうかは断定できない。また、親の声を扱っているが、モード選択については執筆者の主観的な記述である。

早期支援の専門家である菅原・南村ら（2007）の事例報告では、「母親もこうした聴覚障害者本人や育てた親に出会ったり、（中略）を通して、成人期を見通して手話という言語・コミュニケーション手段も必要なのだという理解にいち早く達した」（2007：55-56）と手話モードに触れるきっかけが当事者に出会ったことだと説明している。しかし、先と同じくモード選択については執筆者の主観的な記述であり、他要因との区別が難しい。

全国の親を対象にアンケート・インタビューを行った全国早期支援研究協議会の調査では、人工内耳の手術を受けなかった理由に111名中31名が「成人ろう者に会ってみて子どもの将来の姿が想像でき安心したから」を選んでいる（2011a：50）。アンケート自由記述では「（成人ろう者と会って）生き生きとしている姿を見て自分達の娘には人工内耳をさせないことを選択した」（2011a：108）との発言も見られる。ここでは出会いが「人工内耳をしない」というモード選択をしたことを示しているが、親の主観的な発言のみを扱っており、また他要因との検討もできていない。

ろう学校の親20名にインタビューをした座主果林（2011）は、「『治す』ことを『聴者の考え方』として相対化して捉えるようになる契機は、大きく分けて『子どもと接すること』と、『ろう

者や手話との出会い』の2つである」（2011：169）、「手話を評価し、積極的に活用しようとする母親に共通するのは、ろう者との出会いである」（2011：171）と「ろう者との出会い」は親の価値観転換、モード選択に影響することに言及している。インタビューでは、ろう者との出会いをきっかけに手話モードを選択した家族を取り上げている（2011：172）。しかし、語り手の連続的なプロセスは追えず、また他要因との検討も不可能である。

自身の早期支援の現場で連続的な親子のプロセスを追った児玉・福島（2009）は、「聾の成人の手話でのコミュニケーションの様子をビデオで見せてもらい、『手話でもコミュニケーションできる』『聞こえなくても手話を使って社会で活躍できる』ということに安堵した」という親の事例を報告した。間接接触であってもモード選択に関係する可能性は感じられるが、「安堵した」は「手話モード選択」の意なのかは定かではない。いずれにしても関係性の実証は難しい。

同じく、早期支援の現場で親子を見てきた児玉・大沼らの報告では「（音声言語獲得に）悩んだ母親は手話に出会い、長男も聾の指導者から手話を学び手話言語を獲得していった」（2012：41）とある。しかし、執筆者らの主観的な記述であるため、実証されているとは言い難い。

以上が親による「モード選択」と「ろう者との出会い」について言及された先行研究である。いずれも「出会いがモード選択に影響した」と推測できるが、その二者間の因果関係を実証している訳ではなく、あくまでもその可能性を示唆するにとどまっている（表4）。

その他の研究では、ろう者や手話との出会いによって「将来を見通した子育て」を開始でき安心感を得た親の事例（南村・菅原 2007；佐藤・庄司 2009；福島 2006；児玉・福島ら 2009；玉井 2010）、障害に対する肯定感を高めた事例（下司 2014）、ろうコミュニティへの参加・手話学習に対する積極性が向上した事例（下司 2014：77；玉井 2006；福島 2006）、ろう学校転入の一因となった事例（中村 2004；佐藤・庄司 2009；玉井 2010）など、「ろう者と出会えたがモード選択との関係性は確認できない研究」が散見された。また、「手話モード優位」になったが「ろう者との出会い」が確認できなかった事例もある（玉井 2005；2006）。以上の先行研究には「ろう者との出会い」と「モード選択」の因果関係を実証するものは見当たらない。したがって、「親がろう者と出会うことの必要性」の根拠としては不十分である。

表4：親の「ろう者との出会い」と「モード選択」との関係性に言及した先行研究

出典	研究手法	説得力	出会いとモード選択についての言及（引用）	限界
中村公枝. 2004	事例検討	支援者としての体験	「成人聴覚障害者との交流などの経験を通し…母親は自ら手話と聾学校を選択」 (P.219)	・他要因との検討不可 ・主観的な記述
菅原仙子, 南村洋子, 黒澤秋津, 木島照夫. 2007	事例検討	支援者としての体験	「母親もこうした聴覚障害者本人や育てた親に出会ったり…を通して、成人期を見通して手話という言語・コミュニケーション手段も必要なのだという理解にいち早く達した」 (P.55-56)	・他要因との検討不可 ・主観的な記述
全国早期支援研究協議会（編）. 2011a	・事例報告 ・アンケート調査 （親270名）	親の発言 （当事者性）	「実際に成人ろう者に会ってみて子どもたちの将来の姿が想像でき安心したから」 (31名選択/111名) 「（成人ろう者と会って）生き生きとしている姿を見て自分達の娘には人工内耳をさせないことを選択した」 (P.108)	・他要因との検討不可 ・親の主観的な記述 ・対象者の語りが連続的でない（アンケートのため）
座主果林. 2011	インタビュー調査 （親20名）	親の発言 （当事者性）	「手話を評価し、積極的に活用しようとする母親に共通するのは、ろう者との出会いである」 (P.171) 「親が手話を身につける方が早いと考えたため、家で手話をを使用することを選択した」 (P.172)	・主観的な記述 ・対象者の語りが連続的でない（発言者が分からない書き方）
児玉眞美, 福島智. 2009	事例検討	支援者としての体験	「聾の成人の手話でのコミュニケーションの様子をビデオで見せてもらい、『手話でもコミュニケーションできる』『聞こえなくても手話を使って社会で活躍できる』ということに安堵した」 (P.33)	・他要因との検討不可 ・主観的な記述 ・出会いではなく間接的接触であること、「安堵したこと」が実際に手話モードに繋がったかは検討不可
児玉眞美, 大沼直紀, 福島智. 2012	事例検討	支援者としての体験	「悩んだ母親は手話に出会い、長男も聾の指導者から手話学習び手話言語を獲得していった」 (P.41)	・他要因との検討不可 ・主観的な記述

5. 親支援プログラムの構築を目指す先行研究

早期支援の中でも聴覚障害児の親支援に特化したプログラム構築を目指す先行研究を取り上げる。今回はプログラムの規模を、マイクロレベル（個人）ではなく、「メゾレベル（機関同士の連携）への展望）」もしくは「マクロレベル（市町村・全国規模のプログラム）への展望」を扱う。また、4と同じく「親の声や経験」を直に取り上げてそこから支援のあり方を検討している先行研究を扱う。その中で文化言語モデルの要素を取り入れたプログラムがあるかを確認していく。

河崎（2005）は、当時急進したNHS実施下における効果的な母親の障害受容支援プログラム構築を試みた。ここでは臨床心理学の立場から、愛着形成と児のアイデンティティ発達の2点から親支援のあり方を検討している。臨床心理士としての経験、親へのアンケート結果から、聴覚障害に関する情報提供、親の不安な気持ちを受け止める心理的な支援といった、リファー後の支援システムを再検討する必要性を示した。

国立特殊教育総合研究所（2006）は、当時の聴覚障害発見の早期化に応じたらう学校乳幼児教育相談の教育的支援のあり方を検討した。中でも「保護者支援」「他機関との連携」が重点的に取り上げられており、当時の担当者の指針にもなったと考えられる。「個別家族支援プログラムについて」（村脇 2006：47-63）では、某ろう学校乳幼児教育相談を利用した家族の事例を取り上げており、その中に「成人ろう者の方との出会いの場を作っていただいた」（2006：62）という親の発言が見られる。出会いの意義や有効性については検討されていないが、親支援の中で「ろう者との出会い」を作るケースが報告された点に意義がある。

原田（2014）は、人工内耳装用児とその家族への早期支援の体制化へのモデル構築を目指し、聴覚特別支援学校（ろう学校）の地域支援機能の構造化を試みた。他機関との連携の実態調査、装用児64名および家族195名へのアンケート調査等を実施した結果、校内相談体制・地域連携モデルを5つ提案した。いずれも、人工内耳という新たな個別ニーズに応じた教育環境・支援内容の精選を図れる共通点があるが、ろう当事者などの文化言語モデルを伝える専門家についての言及がない。音声モード選択後の児と家族を対象にした聴覚活用、音声言語獲得に特化した支援プログラムの構築研究と言える。

原田浩美・能登谷晶子ら（2015）は、聴覚障害幼児を持つ親への言語獲得指導、親の自己効力感を高める心理的および物理的援助を行うための複合的支援プログラムを開発するための調査を行った。聴覚障害幼児を持つ親8名に半構成面接を実施した結果、支援が必要な親に対する指導のポイントとして、家族支援、障害を隠さない手助け、継続的支援と連携について、情報提供と難聴に対する理解の促進、肯定的側面を支える援助、自助グループ、罪悪感に対する援助をあげた。医学モデル視点による親子のQOL向上を目指したプログラムであるため、文化言語モデルについての言及がないのと考えられる。

児玉・広津ら（2016）は、早期支援にクリティカルパスの概念を導入した新たな支援モデルを研究している。これまでの支援者としての経験から親子のモード、パス（利用する機関などの道筋）はクリティカルなイベントが起きる度に変わるとし、異なるアウトカム（指導方針や扱うモードなど）をもった多様なパス準備とその連携を目指している。パスには、バイリンガルろう教育を行う私立明晴学園や、聴覚活用を重視するノーサイドクリニック、都立大塚ろう学校等、一つのモデルに偏らないよう多様な教育・療育機関を準備している。

以上のように、早期発見や人工内耳増加といった新たな変化に応じた親支援プログラムが研究されている。しかし、親支援の中で注目されるのは聴覚活用、心理的ケア、他機関との連携が主で、文化言語モデルに注目した親支援プログラム構築は見当たらない。よって、親支援における文化言語モデルに着目した本研究には独自性があると言える。

6. 文献・先行研究から得られた知見と限界

本研究に関連のあるワードから文献および先行研究レビューを行った結果、次の知見・限界が明らかになった。

- ①親にとって「文化言語モデル」は「ろう者・手話の存在」であった。
- ②親にとって「モード選択」は重要な段階であった。
- ③親にとって「ろう者との出会い」は有効であることが示唆されているが、経験則に基づいた言及が多く、文化言語モデルの必要性を示す根拠としては不十分であった。
- ④親の「ろう者との出会い」と「モード選択」の関係性に言及した先行研究は見られたが、因果関係の実証には至っておらず、「親がろう者と会うことの必要性」を示す根拠としては不十分であった。
- ⑤親支援プログラムの構築を目指す先行研究は見られたが、文化言語モデル、モード選択、ろう者との出会いをメインに取り扱ったプログラム構築の研究は見られなかった。

以上より、先行研究の限界は「ろう者との出会いとモード選択が関係している可能性を示すのみで実証には至っていない」ことであった。よって、「ろう者との出会いとモード選択には関係がある」を検証し、親にとっての文化言語モデルの必要性を明らかにした上で、支援プログラム構築の提案に繋げる研究には独自性と新規性があると言える。

7. 仮説の設定

以上より暫定的仮説を「聴覚障害児の親の『ろう者との出会い』は、『我が子のモード選択』に関係がある」とする。本研究では2段階構成で仮説を検証していく。二者の関係が実証されれば「親の適切な選択のためには文化言語モデルの提示が必要」であることを示すことができる。

第6節 本研究の意義

本研究は、全ての親子に文化言語モデルまでが保障された支援体制によって、医学モデル一辺倒を改善し、聴覚障害児者の多様な生き方の尊重を目指す研究である。そこで本研究は今を生きる親（当事者）の手記、語りから方策を検討する方法をとる。それはどのような社会的意義を有しているのか。社会福祉の視点から検討してみる。

1. 当事者（親）主体型の研究であること

本研究の主な対象者である「親」は、早期支援の中で児のモードを代理決定し、子育ての中心を担っていく「当事者」でもある。手記やインタビューより得られた「当事者の声」から支援のあり方を検討することはいくつかの点で有効である。

親の声を分析対象にすることは、内的心情、親ならではの独自の悩みを知る点で有効である。中田洋二郎（2010）は障害受容を支援する上で「保護者の経験プロセス」から支援のあり方を検討する方法が有効と述べている。本研究でも障害受容と深く関わる親の内的心情「モード選択」に関する語りを丁寧に分析し、支援のあり方を検討していく。

また、当事者主体型の研究は、専門家と一般の親子との間に起こり得るパターナリズムからの脱却も意味する。聴覚障害の場合、聴者・医者主導の支援体制ではなおさら起きやすく、専門家の「きこえるように治してあげる」「助けてあげる」が、聴者である親の「治してあげたい」という意識に結びつきやすいだろう。すると親は客体として扱われ、親の本当の要求に応えられない支援体制が築かれていってしまう。それが筆者が問題視している医学モデル一辺倒の構図である。本研究は、

今一度、親という当事者の視点から支援のあり方を捉え直し、「主体の奪還」によって「自己決定権をもつ『個人』としての存在への転換」（西村 2012：30）を目指す点で意義がある。

また、親を対象にした支援は、真の当事者である「聴覚障害児」のwell-beingに帰結する。我が子が聴覚障害だと診断されてショックを受けて育児に向き合えなくなるのは親であり、親への支援なしにして児のwell-being向上は望めない。親の障害受容が、我が子の障害受容やアイデンティティ形成に大きく影響を与える（荒木 2014）ため、真っ先に不安を感じる親に安心感と余裕を保障することが重要である（高田 2014）。

2. 潜在能力（ケイパビリティ）の開発を目指す研究であること

現状より、聴覚障害児の親たちは、医学モデルに囲われて本来の選択肢（我が子を手話で、ろう者として育てる等）を剥奪された状態である。本研究が目指す「文化言語モデルの強化」は、こうした親に本来の選択肢を全て与えることで親がもつ潜在的な要望を引き出し、本当の意味での「自由」を保障した自己決定を促すことを意味する。

セン・アマルティア（1988）の「ケイパビリティ・アプローチ」は、「ひとがその達成に成功するさまざまな『機能』（すなわちひとがなしうること、あるいはなりうるもの）と、ひとがこれらの機能を達成する『潜在能力』」（1988：2）によって福祉を評価するアプローチである。ここで言う「潜在能力」とは「人が行うことのできる様々な機能の組み合わせ」（1999：59）である。

以上のアプローチを本研究に当てはめると、聴覚障害児の親は本来、医学モデルから文化言語モデルまでの多様な全ての選択肢（音声モードや手話モード等）を持ち合わせた存在であるとみなすことができる。そして、親が音声モードを選択するも、手話モードを選択するも、人工内耳を選択するも、非装用を選択するも（人が選択を行いうる機能の組み合わせ）、それらを選んだ過程に「福祉を実現する自由度」（全ての選択肢を知った上で適切な選択を行ったかどうか）が十分にあったかどうかで親の福祉を評価することができる。仮に、初期段階で医学モデルに関する情報のみが提示され、それを親自らが希望して音声モードや人工内耳を選択しても、それは真の選択とは言えなくなる。セン（1988：6-7）は欠けた選択肢から選択する意味を次のように説明している。

潜在能力集合Kから私が選ぶ機能の組がxであるとき、xを除く全ての機能の組が選択不可能となり、しかもxだけは依然として選択可能である場合に、私の福祉は一定に留まるだろうか。もし解答が常にイエスであるならば、「潜在能力アプローチ」は現実を選択された機能の組の評価に帰着してしまう。一方、解答がそれほど自明のものではなく、（xは終始選択可能ではあったとしても）選択の余地が失われた結果としてひとの福祉が低下することがありうるならば、福祉の評価に際して、潜在能力集合Kの評価と選択された機能の組の評価との間には相違があることになる。

医学モデル一辺倒の支援体制は、まさに「x（医学モデル）を除く全ての機能の組（手話やろう者として生きる道）が選択不可能」な状態で、親の福祉が低下する恐れがある。こうした状態で医学モデルの道を選んでも、それは真の自己決定ではないのである。

以上の点から、「文化言語モデルの保障」を目指す本研究は、親の潜在能力の幅を広げる（親の選択肢を広げる、児の生き方の幅を広げる）意味で意義があり、「ケイパビリティ・アプローチ」として成り立っている（表5）。

表5：ケイパビリティ・アプローチ（CA）と本研究の特徴の比較

	CA	本研究
潜在能力	ある人が選択することのできる機能の集合	親が提示された選択肢
機能	人の福祉（暮らしぶりの良さ）を表す様々な状態や行動	多様な生き方の選択肢（児を音声モードで育てるか・手話モードで育てるか、人工内耳をするか・しないか等）
福祉の評価	潜在能力の幅	全ての選択肢の中からその親子に適した選択肢を自己決定したかどうか
福祉が低い状態	差別を受けていて できることが限られている状態	医学モデル一辺倒で情報が偏っている状態

※セン（1988；1999）を参考に作成

3. 親子を権利擁護する研究であること

本研究の対象となる「聴覚障害児の親」に対しては、福祉的支援が必要だと考える。岡村重夫（1983）は、人が社会福祉を受けるまでの流れを「社会関係の二重構造」として説明している。人は社会（制度的集団）に対して①生活上の要求（主体的側面）を発信し、社会からの②役割期待（客体的側面）を受け、それに応じて③役割の実行（主体的側面）に移り、最終的に社会から④要求の充足（客体的側面）を受ける。この内、「社会関係の主体的側面（①と③）の困難に着目する援助」を社会福祉だと岡村は説明している（1983：91）。

聴覚障害児の親の場合、①が非常に困難な状態にある。生まれたばかりの我が子が聴覚障害だったことへのショックで冷静な判断、要求は難しく、そもそも選択をするための情報源を持ち合わせていない。この時、親の要求を拾って情報提供を行うのが多くの場合、医療従事者である。しかし、これが医学モデルに偏っていた場合、それは真の生活上の要求ができていないと言い難い。親である佐伯（2001：270）は「親が手話を望んでいないことは、今までのことで、偏った情報しか与えていない結果」と振り返っており、文化言語モデルの選択肢をなくすことによって親の要求が操作されていたことを物語っている。

すると、②では医学モデルを軸に育てる方法、聴覚口話法中心の療育機関、医療機器を親に勧める。つまり、社会は「きこえる子に育てよう努力する役割」を親に期待する。当然、③ではその期待に応えるべく音声モードに傾倒していく。この役割を遂行できる親こそが現行の早期支援体制にうまく乗ることができるのである。しかし、これは②の時点で偏りが生じているため、③は操作的な役割となってしまう。これは③が適切に機能していないと捉えられる。

以上から、聴覚障害児の親は医学モデル一辺倒の支援体制下では、福祉的支援を要していると言える。本研究は①の時点に文化言語モデルの提示を目指していることから、福祉的に意義があると言える。

第2章 手記分析 – 「ろう者との出会い」と「手話モード選択」の関係性（第1調査）

前章の先行研究レビューからは「ろう者との出会いがモード選択に影響している可能性」が示唆された。あくまでも可能性に過ぎないため、仮説として「ろう者との出会いはモード選択に関係がある」を立てた。

本章では、仮説検証を目的に「ろう者との出会い」について記述された手記を取り上げ、その執筆者（親）が選択したモードを「手話モード」「非手話（手話を使わない）モード」「不明」の3つに分類していく。分類されたモードの中で「手話」が多く確認できた場合、「ろう者との出会い」が「手話モード選択」に影響していることの有意性を示すことができる。また、それは親支援における文化言語モデルの必要性を示唆する結果でもある。以上を仮説検証の第一段階とする。

なお、他要因の影響性については手記中では確認しきれないこともあるため、その点はさらに細かい経験プロセス分析が可能なインタビューを第2調査で試みる。

第1節 第1調査の概要

1. 目的

親の「ろう者との出会い」と「手話モード選択」の関係性を明らかにする。

2. 方法

聴覚障害児の親によって書かれた資料の内、「ろう者との出会い」が記述された資料を収集する。ここでの資料とは、①「聴覚障害児の親が執筆した手記」、②「聴覚障害児の親が作成したインターネット上の記事」、③「親の語りや記述を扱った文献、インタビュー・アンケート結果」（以降、まとめて「手記」）とする。親が気軽に文字データとして残せる手段ほど、自然な情報源であるとして、インターネット上の記事や報告会資料も対象に含めて収集した。収集方法はインターネットでの検索、先行研究の参考文献欄、関連資料の紹介資料欄等を活用した。

選出された手記の執筆者（親）が選択したモードを「手話モード」「非手話モード」「モード不明」に分類し、各人数を集計する。

(1) 手記分析について

本研究では、「客観的記述」（「ろう者と出会った」「手話を見た」といった客観的な事実体験）と「結果的事実」（「手話モードで養育している」「児が人工内耳を装用している」といった執筆者の特徴を示す事実）を抽出対象とする。ただし、イベントの重要性を示すため執筆者の主観的記述（「ろう者と出会ってから価値観が変わった」といった内的な心情）も「結果的事実」として抽出する。

手記の選定・分析の際は、西山・守屋（1989）による「研究資料としてみた場合の手記の特徴」（表6）を参考にしながら進めた。本研究はモード選択までのプロセスを追って見る「自我発達の研究」でもあり、モード選択のタイミング・契機にも焦点を当てた「能力発達の研究」でもあるため、手記分析の限界を踏まえた結果解釈が必要である。

表6：研究資料としてみた場合の手記の特徴

	自我発達の研究にとって	能力発達の研究にとって
①主観的な記述である	筆者が自己の内面を記述したものの。主観性に富む。	客観性に乏しい。
②長期間に渡る記述である	自我を長期の時間的文脈で捉えることができる。	記述が長期間にわたるので、曖昧になる。
③特定の人物によって書かれた記述である	障害を克服するという共通の未来像が存在する。苦悩から努力への過程を追うことができる。	障害を克服した人によって書かれているので、一般性に欠ける。
④動機があって書かれた記述である	未来との関わりにおいて書かれている。	意図的に書かれている。

(西山・守屋 1989 より引用)

上記は聴覚障害児の母親の手記分析で作成されたため本研究で活用した。

(2) 操作的定義

・手記の執筆者について

手記の執筆者は「聴覚障害児の親」に限定する。一部の資料（番号：44～75）は、手記文章とその回答者を一致出来なかったため、重複聴覚障害児（視覚障害、知的障害等と聴覚障害を併せもった児）の親も含まれた結果とする。

・「ろう者との出会い」について

「手話を使用するろう者と会話する」「ろう者を目の当たりにする」等の直接接触、また「映像等でろう者をみる」といった間接接触も「出会い」と見なす。なお、日本手話者であるろう者スタッフが常駐していた「龍の子学園」（1999年～2007年に活動していた明晴学園の前身にあたるフリースクール）の利用についての記述も「出会い」と見なす。

例1：「Iさん（ろう者）との出会いによって、私たち夫婦は、（息子）を手話で育てたいという思いがどんどん強くなっていきました」

（玉田さとみ（2011）「小指のおかあさん」P.45-48）

例2：（質問：人工内耳をしないと決めた理由は何か？）「たくさんの成人聾者に出会ったこと。」「『きこえなくても大丈夫』と、幼稚部の子どもや成人聾者の様子から思えるようになったこと」

（全国早期支援研究協議会 編（2012）「人工内耳事例報告集2 特集 選択する人・しない人【事例報告1】」P.5）

以上のように手記において、ろう者と出会ったか否かは比較的判別しやすく、客観的な事実であるため筆者の主観は入らないと思われる。

・「モード選択」について

分類時のモード選択について、記述の中で「手話を使用している」「人工内耳はやめて手話を選んだ」といった客観的に「手話モード選択」を判断できる記述を抽出する。人工内耳非装用について、聴覚活用による音声言語獲得が前提にある治療行為であること、また音声モード選択の代表的

な選択肢の一つであるため分類する際の基準の一つとした。ただし、人工内耳装用児でも「手話モード」の可能性はある。現在のモードについて特に記述がない場合は「モード不明」とする。

(3) 手記の限界

手記分析において、文章には綴られていない執筆者が語らない「内面の世界」や「詳しい経験」を汲み取ることは限界がある。例えば、執筆者がろう者と出会った事実を書き綴られなかった可能性もあり得るため、記述が見られなかったとしても「モード選択と関係がない」とは断定できない。しかし、執筆者にとって価値観を左右する、また、人生を左右するほどの重大な出来事が手記中に記述されなかったということもまた考え難い。したがって、記述が見られなかった場合、「未経験」という意味ではなく、執筆者にとって「さほど影響力がなかった経験」として「記述なし」と表現する。

3. 対象の手記

「ろう者との出会い」について書かれた聴覚障害児の親の手記（①聴覚障害児の親が執筆した手記、②聴覚障害児の親が作成したインターネット上の記事、③親の語りや記述を扱った文献、インタビュー・アンケート結果）をリストアップした（表7）。なお、③インタビューやアンケートは親の発言のみを引用し、そこから対象か否かを判断した。

児のモード欄について、現在「手話モード」と確認できた場合、下線を引いた。矢印（→）は、モードが変化したことを示している。

予備情報欄には、手記中で得られた情報の中から本調査に関連するものを羅列した（居住地域、執筆時の児の年齢、聴力、障害種別、身体状況等）。

「手話」「日本手話」等の表記は、筆者の意向を尊重して原本のままとする。

表 7-1：対象の手記リスト

件 教 No.	モード選択	出典	親の手記（手記の種類）	「ろう者との出会い」についての記述	「モード選択」についての記述	予備情報 (執筆児の年齢等)
1	音声のみ・補聴器→音声・手話	原田恵子, 広瀬千恵子, 1996. 「二人の難聴児を育てて：わが子に学んだ日々<トライアングル文庫 4>」	広瀬千恵子, 1996. 「二人の子どもの教育の歩み」 (P.125-237) (執筆文章)	「校内で様々な学年の先輩たちと触れ合ったり、交流する機会がありました。その先輩の殆どの人達が手話でのコミュニケーションです。…ただ怖かったです。手話で済ませてしまうことが。」 →「（手話講習会）講師は補聴器をしていませんが、ろうの男性の先生で…」 (P.158)	「私自身の思いは微妙に変化していきます。…遅ればせながら私は、現在区主催の手話講習会で勉強中です。」 「今までと逆の立場に立たされた時、初めて子ども達の不自由さ、不便さ、苦しみを味わわれたのです。手話は大切な言語、素敵なコミュニケーション手段であると、今は心からそう思っています。」 (P.158)	23歳、高度難聴
2	音声のみ→音声・手話	芦藤道雄, 1999.	吉川隆久・吉川博美, 1999. 「ろうの子をもつ親」 (P.210-216) (インタビュー中の発言)	「『あ、こんな先生（ろう教員）みたいになってほしい』って思ってたんですよ。…（それまでは）手話ってあまり必要性を感じてなかった」 (P.212)	「手話に変えたんです」 (P.212)	三重県、小学部3年生
3	音声のみ→日本手話	全国ろう児をもつ親の会、「長編投稿集」、最終アクセス 2017年1月7日 (http://www.hat-hi-hone.jp/at_home/long/long2.html)	雪田香, 2000. 「インテグレートで（「を」ではありません）失敗した親の手記」 (http://www.hat-hi-hone.jp/at_home/long/long4.html#0001) . (執筆文章、インターネット上の公開情報)	「なによりそこで生き生きと働いているスタッフの姿を見るだけでわが子の将来の目標像があったのでした」	「聞こえない音声でわからせるより視覚を使った言葉つまり手話で教えた方がずっと良かったのではないかと気付きました。」	なし
4	音声のみ→手話・音声		ろう児をもつ母Sさん, 2000. 「障害の受容：我が子の場合 K ろう学校 P T A 研修会での講演記録」 (http://www.hat-hi-hone.jp/at_home/long/long2.html) (講演記録、インターネット上の公開情報)	「聞こえない人々との出会いが私達親子にはあったからです。魅力的なろうの人との交流が一年前から始まっていたからです」 「私は聞こえない人々と出会い、息子の将来が少しずつですが見えてきました」	「だから息子にとって手話は、生きるために絶対必要であります」	18歳（児）
5	手話・非装用・音声・補聴器	全日本ろうあ連盟「聞こえない子どもと共に」編集委員会, 2000.	森崎恵子, 「お母さん一緒に大きくなりましょ」 (P.10-15) (執筆文章)	「そのお母様方がすてきな人達であった…ろうのお母様も。」 (P.13)	「手話の上達は、（親が）すでに習い始めて二年…」 (P.14)	15歳
6	手話・音声		若井芳子, 「心の通じ合いを求めて」 (P.16-30) (執筆文章)	「成人ろう者の方々と交流することは、息子が大人になった時の姿を知ることにつながり…」 (P.21)	「ろう者という時は手話で、親との会話は口話と手話で…」 (P.21)	奈良ろう学校、10歳、100dB以上
7	音声のみ→日本手話	金澤貴之（編）, 2001	岡本みどり, 「1. インテグレーション、難の字学園、そしてろう学校」 (P.201-233) (執筆文章)	「ろうであることを誇りに思い生き生きと輝いている彼らの姿を見、私も娘もカルチャーションヨックを受けた」 (P.221)	「『龍の子学園』に通信始め変わっていった。まず手話を覚えた」 (P.223)	11歳、105～110db
8	音声のみ→音声・手話		南村洋子「2. 響の娘を持つ立場と手話との出会い、そしてトライアングルでの実践」 (P.235-255) (執筆文章)	「娘が中学生になったころ、…生まれて初めて成人聾者の方に会い、…私と娘との関係について見方を変えさせられた」 (P.245-246)	「聞こえない彼らが手話を用いることに何の異論を唱える根拠もない」 (P.247)	31歳（児）
9	手話	新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会, 2003	②2002年6月出産、新生児スクを受けた母親からのメール (03年1月橋倉受信) . 「相足資料②スクリーニング検査を受けた親たちの声：聴覚障害児の親の立場から」 (P.113-114) (橋倉あや子の紹介、親からのメール文章)	「インターネットの情報から、ろう児のためのフリースクールを見つけ、ろう者やろう児と出会うことができてほっとした」 (P.114)	「手話を母国語にしていこうと思います」 (P.114)	7ヶ月、105dB

表 7-2：対象の手記リスト

件数 No.	モード選択	出典	親の手記（手記の種類）	「ろう者との出会い」についての記述	「モード選択」についての記述	予備情報（執筆児の年齢等）
10	音声→日本手話	全国ろう児を持つ親の会、2003	鈴木英子、2003. 「手話との出会い」 (P. 56-62) (執筆文章)	「ろう者という生き方を知らないそのときの私は…」 (P58) → 「ある日、わが家にろう者がやってきた」 (P60)	「バイリンガル教育を実践している龍の子学園に通うようになり、自然に日本手話という言語を身につけはじめた。」 (P61) 「手話ということと共には私たちが家族はいってもいつまでも生き生きと輝いた人生を望みたい。」 (P62)	なし
11	日本手話		板垣岳人、2003. 「ろう児を育てる喜び」 (P63-69) (執筆文章)	「たくさんさんのろう者と出会えたことで、もやもやしていたものを吹き飛ばすことができたのである。…ろう者たちは彼らの言語である日本手話を使い…」 (P64)	「『あんなるろう者になってほしい』」 (P64)	なし
12	音声・手話	山根薫子、2004 最終アクセス2017年1月1日. http://www.rougakkou.com/3_lab/dataroom/koen/040515.html (講演記録、インターネット上の公開情報)		「難聴学級には、後輩にデフファミリーのお子さんがいました。その方との交流で手話も自然に覚えました」	「聴覚口語法一辺倒ではなく、手話など確実に伝わる方法で」	21歳、軽中等度難聴 100dB：50dB
13	音声・補聴器→不明	佐原郁代、2004. (執筆文章)		「初めて、日本手話フリースクール『龍の子学園』に参加したとき、3歳の子とたちが、日本手話で自由におしゃべりしながら楽しくあそんでいる姿をみて、『あんなもこの子たちのように、自分の言葉で…』と…羨しみな気持ちになった」 (P23)	「手話という魅力的な言語をわけてもらっていた」 (P40) ※現在、娘が手話を使っているかどうかは不明	石川県、15歳、人工内耳 非義用
14	日本手話		大竹裕子 「わが家のかわいい娘たち」 (P. 22-29)	「初めて、日本手話フリースクール『龍の子学園』に参加したとき、3歳の子とたちが、日本手話で自由におしゃべりしながら楽しくあそんでいる姿をみて、『あんなもこの子たちのように、自分の言葉で…』と…羨しみな気持ちになった」 (P23)	「子育てに手話を選んだのは…」 (P22)	千葉県、2歳半
15	日本手話		宇田晴美 「初めての手話は『おはよう』」 (P30-35)	「私の手話の先生、山本睦子さん（ろう者）もその一人だ」 (P39)	「手話が必要である」 (P31)	群馬県、3歳、高度感音性難聴
16	日本手話		高浜知己 「わたしとさゆきは、ろうよ」 (P36-41)	「フリースクール『龍の子学園』にかよいはじめた」 (P31)	「手話で育てよう」と決める…」 (P38)	神奈川県、4歳
17	日本手話		橋本幹子 「いっしょにあそぼう！」 (P. 42-49)	「日本手話を選ぶ決め手になったのは、やはり、信頼できる成人ろう者との出会いだった」 (P38)	「日本手話は、たちやんの言葉なのかも」 (P43)	奈良県、4歳、先天性高度難聴
18	日本手話		奥山美晴 「ハートのスカート」 (P. 50-57)	「2歳2ヶ月のとき、奈良県立ろう学校の吉本先生（ろう者）の講演会に参加した。『ろうの先生の絵本の読み聞かせ』を、たちやんは食い入るようにみてた。」 (P. 43)	「『娘の母語は日本手話だ』と気づいた」 (P. 56)	京都府、4歳、感音声難聴
19	音声→日本手話		中村京子 「な～んだ、手話で育てればいいんだ！」 (P58-63)	「ここで（デフ・フリースクール）たくさんさんのろう者・ろう児に出会い、日本手話にあふれた環境を体験することができた」 (P55)	「すごいスピードで日本手話をおぼえていく」 (P61)	東京都、4歳、高度感音声難聴
20	音声・補聴器→日本手話		山中美園 「たつのこだいすき」 (P. 64-71)	「龍の子学園」にかよいはじめたきょうたろうは…」 (P61)	「みゆうを手話で育てることにして…」 (P. 65)	広島県、4歳
21	日本手話		飯田美香 「いび、ジジへの手紙」 (P. 88-91)	「日本手話のフリースクール『龍の子学園』まで2時間の通学時間は…」 (P89)	「補聴器をはずし、日本手話で育てると決めたとき…」 (P88)	神奈川県、5歳
22	日本手話	全国ろう児をもつ親の会編（著）. 2005. (執筆文章)	五十嵐善和子 「目の人・ゆうすけ」 (P. 92-97)	「かほは、週2回ほど、日本手話のフリースクール『龍の子学園』にかよっている」 (P105)	「日本手話のフリースクール…」 (P93)	東京、5歳
23	日本手話		廣岡久子 「もうすぐやさしいお姉ちゃん」 (P104-107)	「日本手話のフリースクール『龍の子学園』をたずねた。成人のろう者たちのスタッフが日本手話で話し、子どもたちも日本手話でこたえている。」 (P109)	「絵本をよみ（もちろん手話で）」 (P104)	神奈川県、6歳
24	補聴器・音声→日本手話		町田尚美 「立派な、ろうじゃないの！」 (P108-115)	「日本手話のフリースクール『龍の子学園』にもかよっている。ろう者が身近にいる環境のなかで、のびのび育ったと思う。」	「けいしにとって『自然に身につく言語』が必要で、それが日本手話だったのだ」 (P. 111)	東京、6歳
25	日本手話		町川梅子 「カミナリ様とちひろ」 (P. 118-121)	「日本手話のフリースクール『龍の子学園』にもかよっている。ろう者が身近にいる環境のなかで、のびのび育ったと思う。」	「ずっと日本手話で育った」 (P118)	神奈川県、6歳、高度難聴
26	音声→手話		藤島早苗 「かりーみたいになりたい！」 (P122-131)	「手があちこちで舞っている。…その美しい手話と整々たる姿をみて、ナオの将来像が初めてみえた。」 (P127)	「この日から、ナオを『ろう者』として育てることに決めた。」 (P128)	静岡県、6歳、110dB
27	音声→日本手話		宮坂亜紀 「イルカのせんせいになる！」 (P138-143)	「成人のろうのスタッフが実体験をおしてこたえてくれた。こうしてさまざまなことを学ぶうちに、わたしは確信した。」 (P141)	「いま必要なのは、…日本手話に囲まれた環境だ！」 (P140)	東京都、7歳

表 7-3：対象の手記リスト

件数 No.	モード選択	出典	親の手記 (手記の種類)	「ろう者との出会い」についての記述	「モード選択」についての記述	予備情報 (執筆児の年齢等)
28	日本手話		渡邊美香「聞こえなくてよかった！」 (P. 148-151)	「『第11回ろう教育を考える全国討論集会』が奈良市で開催された。当時、人工内耳をすすめられて迷っていたが、わたしはその集会を機に…」 (P148-149) 「ろう者が教えてくれる手話サークルや手話講座などにも参加した。」 (P149)	「日本手話で育てることに決めた。」 (P. 149)	高知県、8歳
29	音声→手話		神戸泰明「人生のリセットボタン」 (P. 152-155)	「ろうの女性がゆうぎに何やら手話でたずねている。」 (P154)	「その光景をみたとき、『ゆうぎはろう児なんだ!』と、何かほっとしたような…」 (P. 154) 「休みの予定を話す (…もちろん手話で) 家族に、しだいに変わっていった」	奈良県、9歳
30	音声→手話		神戸良理子「男前”になってほしい!” (P. 156-161)	「日本ろう者劇団がこられたときのことだ。」 (P157)	「手話の世界に入って、…」 (P157)	奈良県、9歳
31	音声・補聴器→日本手話		木村悦子「わすれられないあの2年間」 (P162-171)	「偶然、テレビで北政のバイリンガル教育と日本手話のフリースクール『龍の子学園』の番組をみた。まさに目からウロコ。」 (P166) 「ろうのおはあちゃんも先生になってくれた。」 (P167)	「ろう児は、日本手話で育てばいいんだ!」 (P167)	愛知県、9歳、感音声高度難聴
32	音声・補聴器・手話	子どもの発達支援を 考えるSTの会。 「資料2 講演記 録 (東京都難聴児 親の会 橋倉さん)」「最終アクセ ス2017年1月7日 (http:// www.kodomost.jp/ dataroom2.html#hashikura2) (講演 記録、インターネット上の公開情報)	橋倉あや子、「聞こえない子を育てた親からのメッセージ: 若いお母さん方に伝えたいこと (平成18年3月9日)」 (http://www.kodomost.jp/dataroom2.html#hashikura2) (講演記録、インターネット上の公開情報)	「多くは聞こえない大人の方から教えられた言葉」	「手話はなくてはならないものとなります。そのことに親はもっと早く気づくべきだったと思います」	19歳、65dB:110dB
33	手話・音声	聴覚障害児と共に歩む会・トライアングル編集、2007b. (執筆文章)	勝野美佳子「トライアングル、そして海外で」 (P1-6)	「聞こえない子どもとの交流は、いろいろ調べたり、人に聞いたりして、ようやくそれらしい団体を…」 (P5) 「聴覚障害者との交流を通して、聞こえない人は世界中にいて…」 (P6)	「先生は手話も口話も使い…」 (P5)	東京、14歳、高度難聴
34	音声・手話・補聴器→手話		齋藤美津子「私の子育て奮闘記」 (P79)	「手話で会話し戸惑いを言い合い、一緒に笑いあえる喜びで、笑顔が増え…生き生きとしていく息子を見て、親自身が持っていたるう学校に対する偏見に気づかされた」 (P. 79)	「これからは”ろう”として生きることになったよ」 (P80-81)	23歳、100dB
35	音声・補聴器→手話・音声・補聴器		匿名「補聴器と手話の狭間で: 悩みながら、娘に望んだこと」 (P130)	「自分の目で学生たち (関東聴覚障害学生懇談会) が何をしているかを見て、感動しました」 (P130)	※手話モードを選択した結果 「私自身はとうとう手話をマスターできませんでした」 (P132)	40歳、高度難聴、100dB以上
36	手話→音声・人工内耳 (2歳10ヶ月～)	金沢方式研究会、「金沢方式体験記: 金沢方式による乳幼児期の教育、訓練」、最終アクセス2017年1月7日 http://kanazawa-houshiki.org/pg112.html	OR君のお母さんONさん (2007) 「卒業感想文集 (2007年)」 (執筆文章、インターネット上の公開情報)	「手話辞典やNHKの手話講座、手話ニュースなどを見たり、近くにある手話サークルに習いに行ったりもしました」	「人工内耳を活用して、手話から口話で話をするようになり…」	6歳、90dB
37	手話・音声・補聴器	今井綾理子、2009. (執筆文章)	「サークルには、…ろうの方もいた」 (P112) 「ろう者劇団…で手話教室も開いていらっしゃると教えてくださって、そのことがきっかけで2歳になる息子に手話をやらせようと思っただんです」 (P174)	「新しい道…それが『手話』という選択だった」 (P88)	「新しい道…それが『手話』という選択だった」 (P88)	東京、5歳・聴神経がなかったため人工内耳適用不可

表 7-4：対象の手記リスト

件数 No.	モード選択	出典	親の手記（手記の種類）	「ろう者との出会い」についての記述	「モード選択」についての記述	予備情報（執筆児の年齢等）
38	手話→音声・非装用	佐藤城、庄司和史、2009.	E児母（P.6/9） （インタビュー中の発言）	「聴覚障害のお母さんの存在が大きかった」（P.6）	「今は手話を使わない方法で行きたい」（P.8）	3歳2ヶ月、内耳奇形のため人工内耳適用不可、105dB
39	手話・非装用	ろう・難聴教育研究会、2009.	鈴木朋美、 「母親が語る子育て体験：手話を使った日本語習得過程」（P.2） （調査記録）	「手話の勉強を始め、また、ろうの先生との出会い、手話の魅力やろう者の魅力を知りました。」（P.2）	「手話をつかう生活に慣れていくようにしました」（P.2）	東京、9-10歳
40	音声	児玉眞美、2010	聴覚口話法を中心としたA児の母親	「聾のオンラインピック、デフリンピックに出た選手と、コミュニケーションか。…聾の友達なんか」（P.77）	「この口話でいいと思ったんです。手話は私は必要ないですね」（P.50）	17歳、高度感音声難聴、両耳95dB
41	手話・音声		手話を中心としたB児の母親	「（筆者によるコメント）B児の母親は…手話講座の指導者は聾者であり子育て経験者であった。そのとき手話の講習のみでなく聾者のロールモデルに出会えたことが、重圧感の緩和に役立った。」（P.61）	「手話を使った方がいいだろうということ」（P.94）	12歳、高度感音声難聴、100dB：80dB
42	手話・音声		C児の母親	「（フリースクールの指導者のろうの指導者…と最初に会ったときホツとしたの？）長男が通っていた。…やっぱりこれなんだな。ここの世界なんだな。」（P.134）	「伝える方法を手話という方法に変えた」（P.113）	11歳、高度感音声難聴、
43	手話・音声		D児の母親	「手話での聾者とのコミュニケーションも大きかった」（P.57）	「私が手話覚えたのも、幼稚園入ってから…」（P.142）	7歳、高度感音声難聴
44～75	モード不明、人工内耳非装用	全国早期支援研究協議会（編）、2011a	31名の親（人工内耳非装用） （全国アンケート調査、親の選択・記述）	Q27：人工内耳の手術を受けなかったのはどのような理由からですか？（非装用児の親111名に対する質問）で、選択肢d「実際に成人する者に会ってみて子どもの将来の姿が想像でき安心したから」を選択（P） Q29：今現在、人工内耳や言葉以外のことも含めて、思っていることを何でも結構ですでお書きくださいの自由記述 ・手話やろう文化に接する過程できこえない子どものありのままを受け入れたいと思うようになった（回答者番号7） ・学校で成人になった人たちの話を聞くうちに、人工内耳手術をしなかったのはよかったのかな…と思えるようになった。（回答者番号38） ・聴こえない・聴こえにくい大人の人たちや高校生から「聴こえないことが私たちの文化です」「きこえないことを誇りに思っている」と言うことを聞き、生き生きとしている姿を見て自分達の娘には人工内耳をさせないことを選択した（回答者番号233）	モード不明 全国1～18歳まで、対象者111名中11名が聴覚障害者（31名の中に含まれる可能性あり）	
76	日本手話・非装用	玉田さとみ、2011.	「小指のおかあさん」ポプラ社。（執筆文章）	「身振り手振りで買物をしている男性を偶然見かけ、思い切って声をかけてみました」（P.45） 「しばらくして、ろう者の家庭教師も見つかりました」（P.46） （P.45-48）	「出会いによって、私たち夫婦は、（息子）を手話で育てたいという思いがどんどん強くなっていました」（P.54）	東京、13歳
77	音声→手話・人工内耳（2歳）	全国早期支援研究協議会（編）、2011b.	「人工内耳と手話を併用しているC児（5歳）」 （執筆文章）	「成人聾者との出会いが私に大きな影響を与えてくれました」（P.26）	「活き活きと手話で語っているこの子を見ていると本当に手話はこの子にとって必要なんだと感じる」（P.26）	5歳、両耳129dB以上
78	手話	座主果林、2011.	あるろう学校幼稚部を利用した親1名以上（インタビュー中の発言）	「ろうの人たちみて、立派な人たちが多いじゃないですか、生活、仕事もって。で、こういう風に（子ども）もなってくれたら、って思えて、すごい気がらくになりました」（P.171）	※手話を積極的に活用するAろう学校に在籍する調査対象者であることから手話と判断	
79	モード不明	ろう・難聴教育研究会、2011.	Dの親、 「乳幼児・保護者相談支援のあり方：保護者インタビューから」（関根久美子）（P.37） （関根久美子の報告、インタビュー中の発言）	「色んな聞こえないモデルの方を見て、そんなに悩まなくても成人して仕事して…大丈夫なんだなと思えるようになった」	モード不明	東京

表 7-5：対象の手記リスト

生 数 No.	モード選択	出典	親の手記（手記の種類）	「ろう者と出会い」についての記述	「モード選択」についての記述	予備情報 (執筆児の年齢等)
80	手話・補聴器・非装用	全国早期支援研究協議会（編） 2012.	【事例報告1】「人工内耳選択に関する情報提供」（P5-9） （インタビュー中の発言） ・【講演記録1】「なぜ人工内耳を選択してこなかったのか？：母として、医師として思うこと」（P39-45） （講演記録） ※以下と同一人物 ・山本真子。「人工内耳とろう・難聴教育～私たちの主張」ろう教育を考える全国協議会 2015.「第26回 ろう教育を考える全国討論集会 in 東京の記録」.（P. 246-274）	(2)人工内耳をしないと決めた理由は何か？で「たくさん大人の聴覚者に会ったこと」「『きこえなくても大丈夫』と、幼稚園の子どもや成人聴覚者の様子から思えるようになったこと」と回答（P6）	「手話の素晴らしさ、聴者の生活をもっと伝えて欲しい」（P8）	3歳3ヶ月、両耳110dB以上
81	手話・非装用			「夫は…大学で手話サークルに入部。…手話そのものにも抵抗感 wasn't (P41)」「人工内耳をやらなさいと決めたのは主人。…手話がある。親が手話を覚えればいい」（P42） 「何より勇気をくれたのは、NHKの『みんなの手話』『ろうを生きろ、難聴を生きる』。…間接的にきこえない世界に触れることができ、視野が開けていった」（P. 44） 「今も聴のママ友にいろいろ教えてもらっている」（P. 44）	「4. 手話で育てる」（P43）	6歳、福岡県→山口県→東京都、8歳。 130dB、両耳高度感音性難聴、内耳奇形あり
82	手話・非装用		【講演記録2】「2つの判断：手話と人工内耳に関して」（P46-54） （講演記録）	「手話講習会で初めて聞こえない人との交流を…重ねることで、今まで息子の将来について悲観的になっていた感情が少しずつ薄れていった」（P48） 「人工内耳をしないと決める決定的なきっかけとなった、きこえない人との会話が あった」（P53） 「手話というのをテレビのドラマなどで見たのよね。かっこいいなあ、と思ったの。…子どもと同じ学校に聴力が重い子が入って来たので、その子のサポートになれたら、お話ししたいなあと思って手話を覚えたの」（P2）	「手話を使えるということはいろんな意味で財産になる」（P52）	8歳、両耳90dB
83	モード不明	甲斐夏紗 2012b. （インタビュー中の発言）	Aさん	「手話サークルに入っても、手話サークルの人なんかは、ろうのおじいさん、おばあさんの話を聞く。口話訓練が厳しかった、苦しかった、補聴器が役に立たないとか、色々言う…」（P3） 「聴の方が『きこえないことは不幸ではないよ、不便ではあるけどね』と言ってくれました。私はその言葉でとても気持ちが悪くなり…いろんな聴の方に触れ合えたおかげで、何となく心にあった漠然とした長男の将来に対する不安が小さくなりました」（P22）	モード不明	15歳、右80dB：左76dB
84	モード不明		Cさん		モード不明	20代、90dB
85	手話	全国早期支援研究協議会（編） 2013	「未来を信じて」（P22-23）		「手話を母語とし、第二言語として日本語を学ぶ」（P23）	4歳、97dB：100dB、高度難聴
86	人工内耳・手話	黒石敏弘（サイト運営）、「『きこえ』や『ことばの発達』情報室：体験談の紹介」、更新2015年7月20日、最終アクセス2017年1月7日 http://www.20.big.or.jp/-ent/index.html	ひなはは「難聴の宣告を受けたとき：ひなははさんからのメール」（http://www.20.big.or.jp/-ent/taiken_toukou/senkokuwouketatoki.html） （親からのメール文章の紹介） 東京都の匿名ママ「新生児聴覚検査について…：東京都の匿名ママさんからのメール」（http://www.20.big.or.jp/-ent/taiken_toukou/sinseiji_chouryokukensa.html） （親からのメール文章の紹介） ゴジモンママ「新生児聴覚検査について…：ゴジモンママさんからのメール」（親からのメール文章の紹介）	「学校で、聴のお母さん方と身近に接するようになったということも大きかったかもしれません」	「やと私は手話を習う機会に恵まれ、今では娘と一緒に手話サークルにも顔を出しています」	名古屋市長古
87	モード不明			「ろうの方が学校にいらっしやれば、娘の成長後がイメージできるわけです。そして心から羨望できます。聞こえないことってそんなに不幸なことではないな、と」	モード不明	東京、6ヶ月
88	モード不明			「聴覚障雪児の夏合宿に参加し、夜を徹して、悩みや不安を話し合い、しかも先輩達の成長している姿を見ることができ、心から安心したのを覚えています」	モード不明	16歳、70dB

表7-6：対象の手記リスト

件数 No.	モード選択	出典	親の手記（手記の種類）	「ろう者ととの出会い」についての記述	「モード選択」についての記述	予備情報 (執筆年の年齢等)
89	音声・手話	下司実奈, 2014 (インタビュー中の 発言)	B児の親「3.3 将来の手話使用について」 (P.43-44)	「その子（聾学校中学部の3年生）を見てこれを目指そう！と思ったんです。…友だち同士手話で話してすごーい楽しそうやった。（成人聴覚障害者が）聴覚障害者は手話を覚えておかないと中途半端、聴覚障害者にも聴者の仲間にも入れないって言っていてそれはすごく覚えてる」(P.43)	「手話を使ってほしい」(P.43)	6歳、85dB：99dB、感 音性難聴
90	音声・手話		H児の親「3.3 将来の手話使用について」 (P.43-44)	「聴覚障害をもつ保護者が学校を回って手話を教えてくれる」(P.43)	「（手話を）使う方向で進んでいる」(P.44)	6歳、106dB：1116dB
91	手話・非装用	全国早期支援研究協 議会（編）・ 2014（執筆文 章）	小学6年生（男子）の母。「人工内耳をしな い決断」(P.47-48)	「（診断から）1年半の間にろうの方々との出会いもありました。…自分の中で価値観 の変化が日々起きていたのだと思います。」(P.48)	「手話で育てた甲斐があった」(P.47)	12～13歳
92	モード不明		きこえない娘を持つ親 (P.49)	「多くの『きこえない・きこえにくい人』との出会いを必要としました」(P.49)	モード不明	なし
93	手話・音声・非装用		Dくんママ「あれから5年：聾学校幼稚部 を選択して」(P.74)	「成人難聴の方のことばとしてきいたとき…聾学校幼稚部でがんばろうと決断したので す」(P.74)	「手話が理解への手助けになることをまもなく 実感しました」(P.74)	5歳、中等度難聴
94	手話・非装用		外川「ろう児、難聴児をもつ家族の情報・ 意見交換」(P.190-201) （講演記録）	「（幼稚部）担任になったろうの先生と出会いました。ろう者という方と出会ったの は、そこが初めてです。その出会いこそが私達学年の親にとって手話をまじめに学ば せてもらうきっかけになりました」(P.193)	「手話が子と親をつなぐ大事な手段である」 (P.193)	埼玉県、7歳
95	手話・非装用	ろう教育を考える全 国協議会, 2015	佐藤「ろう児、難聴児をもつ家族の情報・ 意見交換」(P.190-201) （講演記録）	「ろうの先生と出会うって、ろうの先生と1日30分だけの授業、手話の勉強会」(P. 196)	「幼稚部2年生のときくらいですかね、一気に 子どもも手話が開花しました」(P.197)	埼玉県、7歳
96	手話		山本幹二、「第2部 今保護者としてできる こと：家族を巻き込むろう教育支援の実 際『オヤジの参加と役割について』」 (P.202-216) （講演記録）	「ろう者とコミュニケーションを取って、いろんな情報を取れるようになり…同級生の 保護者にはろうの保護者もいるのですけれども」(P.204)	「手話を覚えて使えるようになっただけではな くて、父親として聞こえない世界にしかか りと関わっていくきっかけになりました」 (P.204)	13歳
97	日本手話・非装用	松岡智子, 2015. 「日本手話で楽しい子育て」（講演記録、配布資 料）		「こんな大人になって欲しいと思うろう者との出会い」 「人工内耳いらない」(スライド4)	「（我が子の）言語は日本手話だと確信して」 (スライド4)	東京、17歳、110dB以上
98	音声・手話・非装用・ 補聴器	全国聾学校PTA連合 会, 2016（執筆 文章）	森佐代子、「子どもに学び共に生きる」(P. 21-25)	「すれ違った中学部の女の子たちの会話のやり取りを耳にした。初めて聞くろう者の会 話。初めて見る手話。」(P.21)	「人工内耳はしたくないという気持ちも強かつ たように思う」(P.23) 「手話も取り入れられるようになった」(P. 23)	佐賀県、19歳、感音性難 聴
99	音声→手話		矢羽田敬子、「社会的自立を目指し、生きる 力を育むための家庭教育の在り方につい て考える（社会自立に向けて家庭でして きたこと）」(P.30-34)	「地域の手話講座に通ったり、デファファミリーの方と仲良くなっていたので…」(P. 30)	「手話を主体として育てようと思った」 (P.30)	福岡県、20歳

第2節 結果

「ろう者との出会い」が記述された手記は99件確認できた。内、親が「手話モード」を選択したことが確認できた手記は58件だった（表8）。手記の内容は「ろう者と出会ったことで我が子の将来像をイメージでき安心できた」と価値観の好転がうかがえるものが多かった。選択モードが「不明」だった手記38件の内、31件が人工内耳非装用児であった。その多くがロールモデルとなったろう者の影響を受けているため「手話モード」であると予想できる。

表8：手記の執筆者が選択した児のモード

	「ろう者との出会い」について記述された手記
手話モードあり	58件
手話モードなし (音声モード)	3件 (No.36、38、40)
不明	38件 (内、31件が人工内耳非装用)
計	99件

なお、以下の文献にも「ろう者との出会いによる価値観の転換」が記述されていたが、親本人による記述ではなく、資料を作成した研究者による代筆、また経験談に基づく記述だったため除外した。

- ・河崎佳子. 2004. 「きこえない子の心・ことば・家族」明石書店：25. など
- ・中村公枝. 2004. 「聴覚障害乳児の早期療育：特集＜聴覚障害児の早期発見から療育プログラムまで＞」『音声言語医学』45, 3：219.
- ・玉井智子. 2010. 「聴覚障害児を持つ聴者両親のろう学校選択経過における一考察：期待をこめたろう学校転入決断へ 聴者両親の意識変化」日本社会福祉学会 第58 回秋季大会.
- ・児玉・福島ら. 2009b. 「聴覚障害児の早期教育における緊張感の生み出す諸問題について：(2) 口話法と手話法中心の指導児の実例の比較紹介」. 『聴覚障害』64, 6：32-39.
- ・全国早期支援研究協議会 編 (2011b) 「人工内耳事例報告集：乳幼児から成人まで・人工内耳装用後の課題を探る」. 全国早期支援研究協議会：22.
- ・児玉眞美・大沼直紀・福島智. 2012. 「聴覚障害児の早期教育における母親の支援の重要性(1) ＜寄稿＞」. 『聴覚障害』67：41.

第3節 考察

本結果は、ろう者と出会っている親の多くが「手話モード」を選択していたことを示している。方法上、出会いとモード選択の因果関係を実証することは出来ないが、親のモード選択が記述された手記61件中、手話モードを選択した親の手記が58件という明らかに有意性を示す値から、何らかの関係があると言える。したがって、仮説「ろう者との出会いはモード選択に関係がある」ことを示せたと言って良い。しかし、本結果はあくまでも「関係がある」ことの可能性を示したに過ぎず、次章で更なる検証が必要である。

第4節 まとめ

1. 「ろう者との出会い」と「手話モード選択」は関係しているのか

ろう者との出会いについて記述された親の手記61件（モード不明を除く）中、58件が手話モードを選択したと分かる記述が見られた。ここから親の経験における「ろう者との出会い」と「手話モード選択」は関係している可能性が示された。

2. 第1調査の限界

(1) 手記の選出

選出した手記は、インターネット上の記事や報告資料等も含まれており、その点は結果に一般性を持たせられるが、内容の信憑性に保証はない。また、執筆者が特定できない手記もあるため、カウントが重複していることも可能性もある。

(2) モード選択のタイミング

児がある程度成長した後に親が「ろう者との出会い」を経験した手記も一部見られた（番号：1、13、34、35）。この場合「出会いが手話モード選択を左右した」とは言えないが、「出会いによって親の価値観が手話尊重型に好転した」と分かる記述が見られたためリストに含めた。上記の例も含めて、手話モード選択に直接関係していない事例が他にも含まれている可能性を除外できていない。

執筆者の中には生まれて間もない乳児の親も含まれており、完全なモード選択に至っていない場合も考えられる。今後、音声モードを選択したり、人工内耳手術をする可能性もあるが、あくまでも執筆当時の児のモードと親の価値観を取り上げた。今後は、モード選択に関与した心情変化を追った長期的な質的・縦断研究が求められるだろう。

(3) 手記分析の限界

文章には綴られていない執筆者が語らない「内面の世界」や「詳しい経験」を汲み取るには手記分析では限界がある。また、手話モード選択に影響したであろう他要因（地域環境、家族構成、聴力、内耳の状態、出産年、かかる教育・療育機関、手話の定義など）を確認できる手記、そうでない手記があるため、手記分析のみでは仮説実証は難しい。

また、親の心情は各段階（リファーマを受けた段階、確定診断時、モードの選択、教育機関の選定、子どもの成長など）によって大きく変化していき、その度に再考を繰り返すため（中村 2004；児玉・大沼ら 2013など）、一時期の親の心情を確認するだけでは、他要因の検証が難しい。

(4) 第2調査に向けて

手記による調査は、筆者が接触できない日本全国の多数の親の声を拾えるというメリットがある。しかし、上の限界をがあることから、次章では「対象者の属性や条件を統一」させ、「他要因の検討」が可能な質的研究手法が望ましい。

よって、次章では「インタビュー調査」を採用する。対象者の居住地、児の年齢、児のメインモード（人工内耳装用の有無）などの諸条件を統一させ、結果に汎用性を持たせる。また、各対象者に同様の質問をしながら各経験プロセスを連続的に追うことで他要因の検討を試みる。

第3章 親へのインタビュー – 「親のモード選択の要因」と「文化言語モデルの必要性」の実証（第2調査）

第1調査では、「ろう者との出会い」が「手話モード選択」に影響している可能性が示唆された。しかし、親がモード選択に至るまでの連続的な心理変化や、他要因の影響について確認できない限界もあった。そのため両者の因果関係の実証には至っておらず、「出会い」が絶対的に必要であることの根拠としては不十分であった。

そこで本章では、6名の親を対象に「インタビュー」を実施し、「ろう者との出会い」に焦点を当てて「モード選択」の要因を検証する。モード選択を左右する要因を検証するため、音声メイン・人工内耳装用児の親3名（Ⅰ群）、手話メイン・非装用児の親3名（Ⅱ群）を選出、それら各群間の共通点および相違点を検討する。なお、今回は児のモードを明確にするために、特徴的な2つのモードに分けている。

次に、親の連続的な経験プロセスの中で、いつ、どのようなイベントが起きて、そこでどのような心情の変化が生じ、モード選択に至ったのかを明らかにする。特に、文化言語モデルの必要性を明らかにすることが本研究の第一目的であるため、インタビューは「ろう者との出会い」に着目しながら各親の経験を追っていく。

最終的に、「モード選択」は「ろう者との出会い」が影響しているのか、それ以外の要因が絡んでいるのかどうかを明らかにし、親支援における文化言語モデルの必要性を実証する。

第1節 第2調査の概要

1. 目的

- ・「ろう者との出会い」は「モード選択」に関係しているか
- ・「ろう者との出会い」以外の要因は「モード選択」に影響しているか
- ・親支援において文化言語モデルは必要か

2. 方法

研究対象となる「聴覚障害児の親」は個の経験プロセスをもち、モード選択の要因は多様であることが予想される。また、親支援における「文化言語モデル」を扱う文献は僅かに見られるものの（甲斐 2012aなど）、それを元にしたモデル化を試みる研究は見当たらず、本研究がその先駆けとなると言える（第1章 第5節を参照）。リン・リチャーズらは、質的研究に適した課題設定の例として以下をあげている。

- ・複雑な状況や多重的な背景を持つデータ、変化しながら移ろいゆく現象の意味を理解したい
- ・ある状況やそれを経験しているプロセスにいる対象から、彼らがそれに置いている意味や彼ら自身が経験している解釈の仕方を学びたい
- ・研究者自身のものの見方や既存の研究結果ではなく、現実を反映した理論や理論的な枠組みを構築したい

※リチャーズ, M.モース（2008：22）

本研究の課題は以上の例に当てはまるので、方法は「質的研究」が妥当である。

(1) 調査期間

インタビュー調査は、2016年4月～9月の間に行った。対象者1人につき1回約90分～150分間で実施した。

(2) 対象者の属性

首都圏（東京・神奈川）在住の、単一聴覚障害児の母親6名（A～F）を選定した。児の年齢は2016年4月時点で8～9歳（出生年2007年～2008年）に限定している。

A～Cは人工内耳装用で音声モードを選択した親（Ⅰ群）、D～Fは人工内耳非装用で手話モードを選択した親（Ⅱ群）とする。以下に2016年4月時点の属性を示す（表9）。

表9：インタビュー対象者の属性

群	母親	児の主モード	専門機関 (教育・療育)	出生年 (学年)	確定診断	人工内耳 (手術月)	児の聴力 (右：左)	家族構成 ※対象児
Ⅰ	A	音声	県立ろう学校 →地域小学校 (神奈川)	2007.5 (小2)	2009.7 (感音性)	右2010.7 左2012.3	120:120dB 装用後 (30:40)	3名 父、母 ※長女
	B		児童発達支援センター →都立ろう学校 (東京)	2007.5 (小2)	2008.12 (感音性)	2009.7	101:101dB	4名 父、母、姉 ※長男
	C		県立ろう学校 →地域小学校 (神奈川)	2008.4 (小3)	2009.7 (感音性)	右2010.6 左2014.6	110:110dB 装用後 (30:30)	5名 父、母、兄、 妹 ※次男
Ⅱ	D	手話	私立ろう学校 (東京)	2007.5 (小2)	2008.8 (感音性)	無	100:100dB 以上	5名 父、母、姉 ※次女、長男
	E		県立ろう学校 (神奈川)	2008.12 (小3)	2011.6 (感音性)	無	92:104dB	7名 父、母、姉、 姉、兄、妹 ※三女
	F		県立特別支援学校 聴覚部門 (神奈川)	2008.7 (小3)	2011.4 (感音性)	無	89:89dB	5名 父、母、妹 ※長女、長男

(3) 対象者の選定

対象者は、首都圏のろう学校、親子が集うイベント等で出会った親、もしくはその親の紹介で出会った親の中からランダムに調査を依頼し、承諾した親から順に選定した。選定にあたり、以下の条件を決めた上で協力を依頼し、各群が同数になるよう選定していった。

・児の言語モード（2016年4月時点）

本研究では、児のモードを明確に分けるために、最も特徴的な2つのモードとして、「音声メイン」か「手話メイン」に分け、その各親の経験プロセスの特徴を論じる。したがって、Ⅰ群の条件を「音声メイン・人工内耳装用児の親」、Ⅱ群の条件を「手話メイン・非装用児の親」とした。音声メインを「人工内耳装用児」としたのは、手術が音声言語獲得のための療育が前提で行われ、また少なからず「音声モード」が今後の言語モードに入るためである。また、親の障害受容は「人工内

耳の選択」においてとくに重要（全国早期支援研究協議会 編 2011b：8）であるため「手術の有無」で群を区別した。

・地域、教育機関（2016年4月時点）

現在の居住地が首都圏（東京都内か神奈川県内）の親を選定した。また、利用している学校が同一にならないように選定した。いずれの対象者も、自宅から医療・福祉・教育機関までは過度な負担なくアクセスできる距離であった。

・児の属性（2016年4月時点）

児は重複障害をもっていない「単一聴覚障害児」に限定している。重複障害児の親の場合、経験やかかる教育・療育機関がろう単一の親とは異なり、また抱える不安や悩みの質も異なるため、今回の分析対象からは除いている。

児の年齢は、2016年4月時点で8～9歳（出生年2007年～2008年）に限定している。

(4) 選定・依頼の手順

以上の条件を満たした親に対して協力を依頼した。手順は以下の通りである。

- ①首都圏のろう学校、親子が集うイベント等で複数回出会い、ラポールが形成されたと判断した親に依頼をした（4名）。もしくは親の紹介で出会った親に依頼をした（2名）。依頼手段は口頭、もしくはメールである。
- ②依頼の際は「研究協力の依頼書」（別途資料1）を提示し、研究の趣旨を大まかに説明し、検討する時間を2～3日間を設けた。なお、個人情報の扱い、心理的危害があった場合の対処法、データの使用目的、研究協力の参加は常に自由であること等は資料を用いて説明した。
- ③研究協力を承諾した後、「調査協力/公表の同意書」（別途資料2）を提示し、再度、検討する時間を設けた。
- ④最終確認で同意が得られた後、直筆で同意書に記名した。
- ⑤対象者が指定した日時・場所を相談の上で決めた。
- ⑥当日、最終確認として調査協力の意向を確認し、承諾の上でインタビューを開始した。

なお、インタビュー中に心理的危害・負担を与えないよう、同意までの直接的会話およびメールにおいて、過去の悩みや不安、また産後から今までの体験を自発的に語っているか確認し、対象者の心理状態に注意を払った。

(5) インタビュー方法

インタビューは、「半構造化面接法」に則って進めた。半構造化面接法とは、面接者と対象者がインフォーマルな姿勢で、ある程度自由度の高い対話の中でインタビューを進める方法である。事前に質問項目が設定されているが、対象者の想起の状況や回答内容に応じて順番を組み替えたり、質問の表現・内容などを状況に応じて変えることで、対象者の自然な語りを引き出すことが出来る。本研究では、親のモード選択に至るまでの経験プロセスを追って文化言語モデルの役割を明らかにする仮説実証的な研究であるため、インタビューではある程度の方向性を持ちつつ、語り手の自由な反応から心情を推察できる半構造化面接法が相応しいと判断した。

インタビューの場所は、第三者の行き来が少なく、気兼ねなく発言でき、情報漏洩の心配がないという条件を満たす「対象者の自宅」もしくは「公共施設の一室」で実施した。なお、場所は対象者が指定した。

(6) 質問内容

出産前後から現在までを時系列に沿って「客観的事実（どのような出来事が起きて何を経験したのか）」と「主観的な発言・内面的な体験（その時に何を感じたのか）」に分けて尋ね、「モード選択」に関与した要因を可能な限り明らかにしていく。質問項目について、第1調査で明らかになった「影響力のあった出来事・心情」「検討できなかった要因」を参考に以下のように設定し、状況に応じて順番を替えながら尋ねていった（別途資料3）。

- ①児の属性（性別、生年月、聴力、障害種別、重複障害の有無、使用言語、使用中の医療機器、人工内耳手術月、家族構成、家庭内コミュニケーション方法など）
- ②利用した専門機関、利用月
- ③出産前の経験（聴覚障害者や手話を目の当たりにしたことはあるか）について
- ④聴覚障害への気づきから確定診断までの経験（収集した・提供された情報など）について
- ⑤モード選択までにあった印象的な出会いについて
- ⑥モード選択までに得た情報について
- ⑦モード選択までの心情の変化について
- ⑧モード選択に最も影響した出来事について
- ⑨当時あって欲しかった支援、情報について
- ⑩我が子の将来像について

(7) 分析手順

第2調査では、親が置かれている状況や経験の脈絡といった「外的な経験プロセス」、親が感じた外界の見方・感じ方といった「内的な心情変化」、親の語りにおける「行為・発言の機能」、これら当事者が作り上げてきた世界の客観的理解を目的にした質的研究・分析である。質的分析の手順は以下を模範とした。

- ①データを文章に起こし、全体の感覚をつかむ
- ②それらを適切な長さに区切り、それらを何度も読む
- ③そこに含まれる意味を発見する
- ④その意味の解釈が妥当かどうかをデータやコードに戻って確認する
- ⑤なんらかの現象やプロセスの全体を、言葉や図で表す

「質的分析の手順例」（谷津 2014：68）

以上の特徴を踏まえて本研究では次の手順を踏んだ。ここではインタビューでの語りを構造化し、当事者（対象者である親）の内的な心情変化、外的な経験の理解を試みた。

- ①インタビュー時の発言をICレコーダーに録音する。
- ②逐語録に起こしてデータ化する。
- ③単語・文節・文章の意味を捉えて、それぞれをコード化する。
- ④各コードを時系列、意味の類似性で並べ替える（サブカテゴリー化）。
- ⑤「客観的事実」「主観的な発言・内面的な体験」に分けながら、出産前後からモード選択・現在までの経験プロセスを構造化する（カテゴリー化）。

- ⑥各カテゴリー・サブカテゴリー・コードの解釈、他との関係性、各対象者の経験プロセスの全体構造を考察メモとして文章化する（付録を参照）。
- ⑦考察メモに残した筆者の解釈（付録）、全体構造（図2～7、表10、11）を指導教員が精査する。
- ⑧考察メモに残した筆者の解釈（付録）、全体構造（図2～7、表10、11）、時系列の順番等を語り手（対象者）が複数回精査する。語り手の真意に沿わない内容は、語り手の意向を最優先させて加筆・修正を行った。

以上の手順を繰り返し、語り手が納得した最終版を結果として記載する。

②～⑥で発言データを解釈する際は、筆者の経験（現場での親との交流等から）や第1調査の結果を踏まえて、データの重要度を判断した。また、同じ意味合いのデータが繰り返し見られた場合、重要なカテゴリーとして解釈した。

なお、発言データの表の括弧内は、文章体を成り立たせるために筆者が補完した文章、もしくは筆者による質問である。これらは語り手の真意が変わらないよう加筆した。

3. バイアスの低減

本研究の対象は「聴覚障害児を育てる親」の集団から抽出した親である。しかし、個々で経験や、自身・児の特性、地域特性などが一様ではないため、大きなバイアスを含み得る結果を一般化させるのは危険である。属性の均一化を図る等、研究デザインを工夫してバイアスの低減を試みることで、集団の一部を「集団の特性を反映させた代表性を含んだ標本」としての可能性を高めることが出来る。各群の特性をより正確に推測するために以下の工夫を講じた。

(1) 操作的定義

・「モード選択」について

本章では「モード選択」を「音声メイン・人工内耳装用（I群）」か「手話メイン・非装用児」で区別している。近年、バイモダル児の登場で人工内耳を装用していても手話を活用する児も確認されている。したがって、一般的に人工内耳手術が「音声モードのみ」を意味する訳ではない。しかし、本研究では「メイン」という言葉を付記して、モード選択を「音声メイン」と「手話メイン」に区分する。この区分について、「手話モード」の場合「手話」の意味合いが曖昧であるため判別しづらいが、「音声メイン」の場合は人工内耳を装用しているか否かの身体条件で判別できる。なぜなら、人工内耳は聴覚活用による音声言語獲得が前提にある治療行為であるためである。すれば必然的に人工内耳装用児は「音声モード」を使う児であると判別できる（人工内耳手術を行った後、手話メインのモードに転換する親子のケースもある）。また、親の障害受容は「人工内耳の選択」においてとくに重要であるため「手術の有無」で群を区別した。

児のモードや親の考え方は、児の成長の節目や人工内耳の効果の実感など、クリティカルなイベント（重大な出来事）の度に変化していくため（佐藤・庄司 2009；後藤 2013など）、例え「音声モード」に分類しても今後は変動する可能性がある。しかし、本研究では児の人生にとって最も重要な最初のターニングポイントに焦点を当てていることから、「モード選択」とは「最初のモード選択」、そして「現段階（8～9歳）のモード」の意味であることに留意したい。

・「ろう者との出会い」について

「手話を使用するろう者と会話する」「ろう者を目の当たりにする」等の直接接触を「出会い」とする。なお、その「ろう者」は手話を使用する聴覚障害者とする。したがって、音声モードをメインとする聴覚障害者は「ろう者」とは区別する。

・「手話」について

現状、「手話」には「日本手話」「音声併用手話（手指日本語、日本語対応手話）」「療育の手話（音声言語獲得のために手話表現の一部を借用したもの）」などあり、親によって「手話」の意味合いは若干異なると予想できる。しかし、本研究では「手話」と出会うか・否か、「手話モード」を選択するか・否かに焦点を当てているため、親が語る「手話」を同義のものとして解釈する。ただし、対象者Dの場合、バイリンガルろう教育を行う私立ろう学校を利用しているため「日本手話」である。

(2) 選択バイアス低減

（選択バイアス：観察する集団が母集団を正しく代表していないときに起こる偏り）

・母親であること

対象者は全員「母親」である。産後以降、養育および言語獲得において中心的役割は母親が担うことが多く、教育・療育機関の選定・利用は母親が主となる。そのため、父親や祖父母とは異なった母親特有の実体験を経たり、悩みを有することがある。

なお、先行研究でも対象者を「母親」に限定したもの（児玉・福島 2009；2012；甲斐 2012a,b など）が多く見られ、父親や祖父母とは別個で研究対象にすることが一般的である。

・単一聴覚障害児

対象者の児は全員「単一聴覚障害児」である。重複聴覚障害児の場合、発見後にかかる機関、専門家が単一とは大きく異なる。また受け入れ先や進学先が限定されることで親子の情報量、実体験が異なり、特有の悩みが生じる。そのため、重複聴覚障害は単一聴覚障害とは異なる独自性をもっている（金澤 2008）。例えば、聴覚障害・肢体不自由児の場合、ろう学校幼稚部入学に際して「歩行」「立位」といった身体的条件が出される場合もあり、単一とは多少異なるプロセスをたどる。以上から、本研究では「単一聴覚障害児の親」に対象を限定する。

・児の属性

対象者の児は、出生年が「2007年4月～2008年12月」、2016年4月時点で「小学2年もしくは3年」の学年に統一している。早期支援においては2006年～2007年に大きな変化があった。2006年に人工内耳の適用基準が2歳から1歳半に下げられ、また純音聴力閾値が100dBから90dBに引下げられた。2007年はNHSが新生児聴覚検査事業の対策事業から各自治体による一般財源で実施に変わった。以上から、2006年～2007年の以前・以降は支援状況が変わり、親子の経験に多少の違いが生じると判断したため「2007年以降に出生した児の親」に限定した。

・地域特性

地方と首都圏とでは、医療機関の数、ろう学校の設置状況、民間団体の数、専門機関までの距離などの物理的環境が大きく異なり、出産後の支援体制や、親子の経験内容を単純に比較することが出来ないため、現在の居住地が「東京都内か神奈川県内」の親に限定した。

対象者の自宅近辺（東京・神奈川）には、ろう学校、聴覚障害者情報提供施設、医療機関等、いずれも過度な負担がない距離に教育・福祉・医療機関が設置されていた。よって、地域によるバイアスは低いと考えられる。ただし、Dは出産当時は北海道に住んでおり、幼稚部入学前に東京都内に引っ越している。

また、結果の汎用性を担保するため、現在の教育機関（学校）が同一にならないよう選定した。「東京・神奈川」とエリアの限定はあるが、その中における各学校・各親子の経験プロセスを見ることで、やや汎用性の高い結果が得られる。

・積極的な協力者としてのバイアス

対象者は、首都圏のろう学校、親子が集うイベント等で出会った親の中から選定しているため、外出が可能で、他者との接触が可能な親である。また、協力を承諾した全対象者は「過去の悩みや不安、また産後から今までの体験を自発的に語ることの出来る親」で、また「研究協力が可能で、自らの意志で承諾できた親」である。以上から対象者の発言には母集団を代表しないバイアスが掛かっていることに留意したい。

(3) 情報バイアスの低減

（情報バイアス：観察するときに得られる情報が正しくないために起こる偏り）

・筆者の意識

筆者の立てた仮説「ろう者との出会いは親のモード選択に影響している」が先入観となり、資料作成、質問作成、インタビューの中で筆者の意識的・無意識的な選択によりバイアスが生じる可能性がある。それを低減するために、質問項目は第三者である指導教員が事前精査した。

また、インタビューでは誘導的な質問は避け、「...の時はどのような気持ちでしたか？」「...で最も大きな要因は何だと思いますか？」等と、語り手が自由に話せるような質問形態で進めた。

発言データは、筆者が大まかに整理した後、語り手が「本意と異なる表現はないか」「誤解を招く表現はないか」等を中心に精査し、語り手の意向を最優先させて複数回修正を加えた。文章化した内容に語り手が問題ないと判断・了承した上で記載する。

・語り手の意識

経験を他者に語る中で、特定の情報が選択的に抑えられたり、美化される場合もある。特に、過去の選択に後悔している場合、肯定的な言葉で言い換える可能性もある。そこでインタビュー開始前に「心情変化も大切なデータとなります」「美化したりせず、当時の心境をそのまま話してください」と一言添えて開始した。また、文章化した発言内容が曖昧な場合は、可能な限り真意に近づくよう語り手の精査を繰り返した。

・想起バイアス

出産前後から現在までの経験を想起する時、記憶の不完全さによって事実と異なる発言が生じる場合がある。そのため事前に「過去のことを尋ねる」と伝えて記憶整理のための時間を1週間以上設けた。また、インタビュー時は当時の心情を忠実に語れるよう、過去の記録（日記、資料など）を用いながら進めた。

(4) 交絡因子の検討

「ろう者との出会いはモード選択と関係している」と断定するのは過大評価となる。それ以外に考えられる要因を可能な限り可視化することで、交絡因子の検討が可能となる。手記分析では確認しきれなかった「交絡因子」を検討し、モード選択の要因に妥当性のある示唆を加える。

以上の工夫を講じて結果の妥当性を高める。

4. 倫理的配慮

調査に先立ち、対象者に研究の趣旨、調査内容、目的、方法などを口頭および書面（資料1）にて説明した。本研究への協力は任意であること、例え当日であっても自由に辞退が出来ること、辞退により社会的不利益を被る可能性はないことを説明した。

また、本調査で得た情報は研究以外の目的では使用しないこと、個人が特定されないよう記載情報はアルファベット・数字等で匿名化し、調査票はID等で管理すること、録音データは専用のUSBに保存して鍵のかかる場所に保管すること、調査終了後は速やかにかつ安全に廃棄することなど、情報漏洩の恐れがないこと、そのための十分な配慮と具体的な方法を説明した。

以上を口頭および書面で説明した後、検討する時間を設け、対象者の意志を慎重に判断した。以上の手順を踏んで後日、改めて意志を再確認して同意を得た。

対象者の心理的・身体的危害・不利益がないよう、調査前からラポール形成に努め、その中で過去の悩みや不安、また産後から今までの体験を自発的に語ることが出来るか否かを見極めた上で調査を依頼した。したがって、安定した心理状態で過去を想起できる対象者である。

なお、本研究（インタビュー）は、調査に先立って研究倫理審査を日本社会事業大学社会事業研究所研究倫理委員会に諮り、2016年2月23日付で承認を得た（倫理番号：15-1001）。

第2節 結果

各対象者の経験プロセスとその特徴を以下にまとめた。発言データおよび筆者の考察メモは付録に記載している。

1. Aの経験プロセスの特徴（図2）

Aは確定診断後、医者への不適切な対応（A-11）と、現実を受け止めきれない思いからネガティブな心情を慢性的に抱いていた（A-13/19）。そのため、手話への困難意識（A-1/4/16）、言語習得への焦燥感（A-19/28）がしばらく続き、「音声日本語の獲得」を強く意識するようになる（A-17/59/87/90/109）。当初、人工内耳は視野に入っていたものの（A-30）、手術には消極的で決断には至っていなかった（A-21/52）。

その後、多くの医学モデルに関する情報や助言を見聞していく（A-38～41）。同時に手話への固定観念は解消され、手話への積極性も見せる（A-27）。それまで築いていったAの価値観の根底には「日本語の獲得（音声・書記日本語）」（A-17/59/87/90/109）があったため、人工内耳へと気持ちは揺らいでいった。そして、医者からの人工内耳・信頼できるSTからの勧め（A-55/67/68）、人工内耳の講演会（A-50）、両親の意向（A-53/54）が決断の決め手となる。直前まで不安と葛藤を抱えてはいたが（A-52）、両親の意向や我が子の幸せを最優先させて手術を決断、音声メインのモードを選択した。

ろう学校幼稚部では、ろう教員やろう親と出会っている。しかし、初期から抱いていた手話への困難意識（A-1/4/16）や、Aの手話力が未熟だったこともあり（A-23）、密な対話や意見交換には至らず簡単な意見交換（A-24）で完結する。結果、「手術に対する批判的意見」（A-23）を認識したところで止まり、我が子のロールモデルとして捉えるには至らなかった。

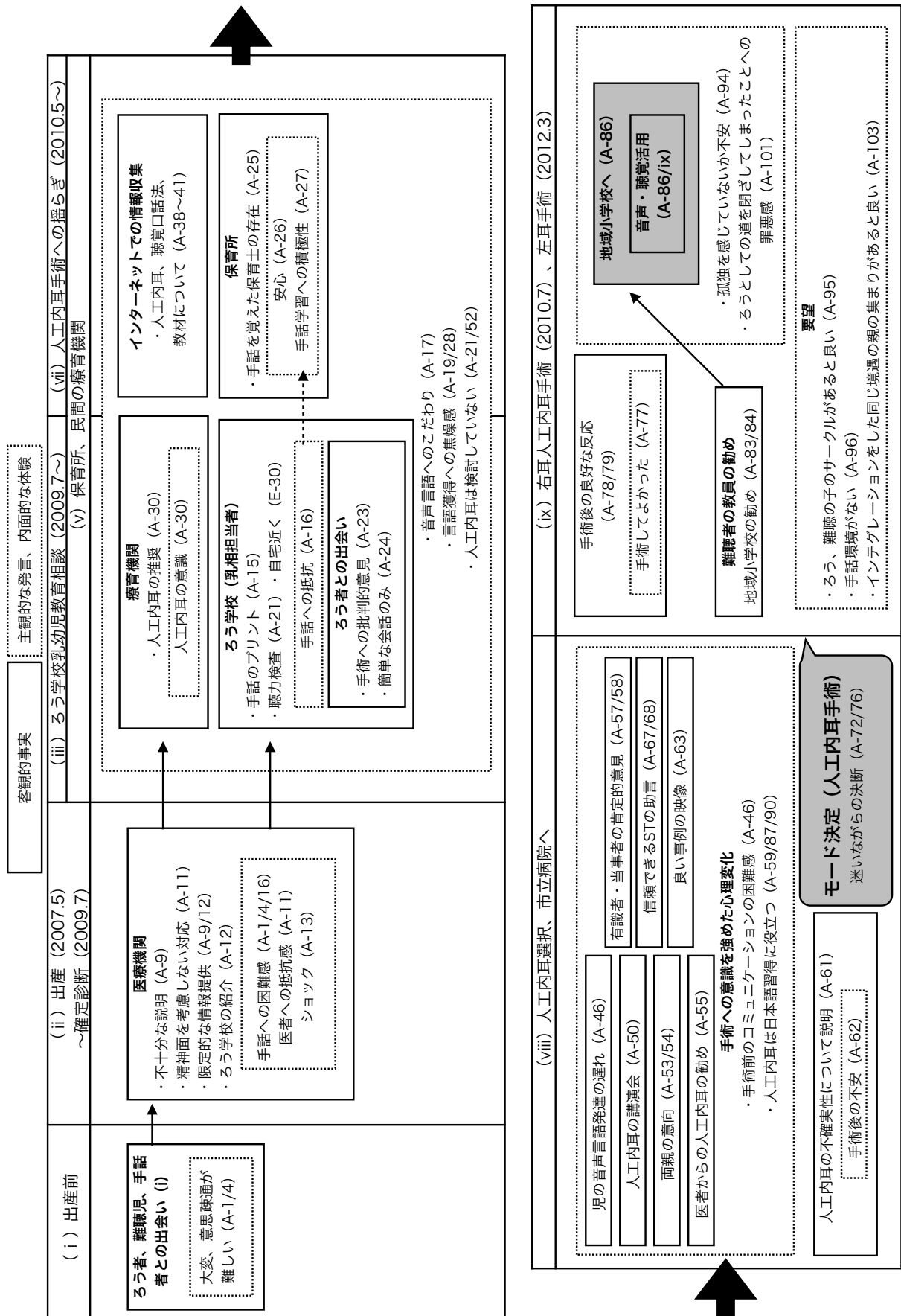
一方で、ろう学校幼稚部時代インテグレーションを経験した難聴者とも出会っている。そこで人工内耳手術やインテグレーションに対して肯定的な意見をもらうことで、Aの選択決意を固め、手術選択への確信に繋がった（A-57/58/83/84）。こうした出会いも手術・音声モード選択の大きな要因となっているだろう。その後、難聴教員という当事者による「地域小学校の勧め」（A-83/84）もあり、地域小学校を選択した。

Aは人工内耳の効果が良好であることや、地域小学校に入学したことで「安心」を手に入れた訳ではない。「後悔」はしていないが、未だに「不安」が残っている（A-92/93/101）。特に地域小学校における聴者・児中心の環境で「孤独」を感じていないかが不安だと言う（A-94）。また、手術によって「ろう者として生きる道を閉ざしてしまった」（A-101）と、文化言語モデルから離れてしまったことが心残りで、ろう学校の文化祭や手話環境に連れていくよう気にかけているようである（A-93）。

当時あって欲しかった支援を尋ねると、一貫して「情報不足」を訴えており、「体験談を聞く会」（A-104）などがあれば「心の頼り」（A-104）、「落ち着き」（A-105）、「見通しが持てる」（A-105）ようになったと語る。それは確定診断後の情報不足が原因で心理的に不安定だったことが想像できる。

Aは現在の生活と親子関係に満足している。それは「人工内耳をやって良かった」（A-77）や「きこえる子どものお話できて、私は楽だし、生活が上手くいっている」（A-110）といった語りからもうかがえる。児の気持ちは語りからは見えてこないが、少なくとも親の心理的安定は初期よりも取り戻せており、良好な親子関係が築かれている印象を受ける

図2：Aのモード決定に至るまでの重大な出来事と心情変化（A-数字については付録参照）



2. Bの経験プロセスの特徴（図3）

Bは確定診断後、すぐに聴覚口話法メインの児童発達支援センターに入り、その半年後には人工内耳手術に至っている。手術の大きな要因は、センターの方針（B-21/22）、STの助言（B-23）、聴力（B-24/25）、音声言語への期待（B-6）であり、文化言語モデルに触れることなく手術に至る。Bはこの過程を「流されてきた」（B-98）と振り返り、自身よりもまず専門家に意見を委ねてきたという。

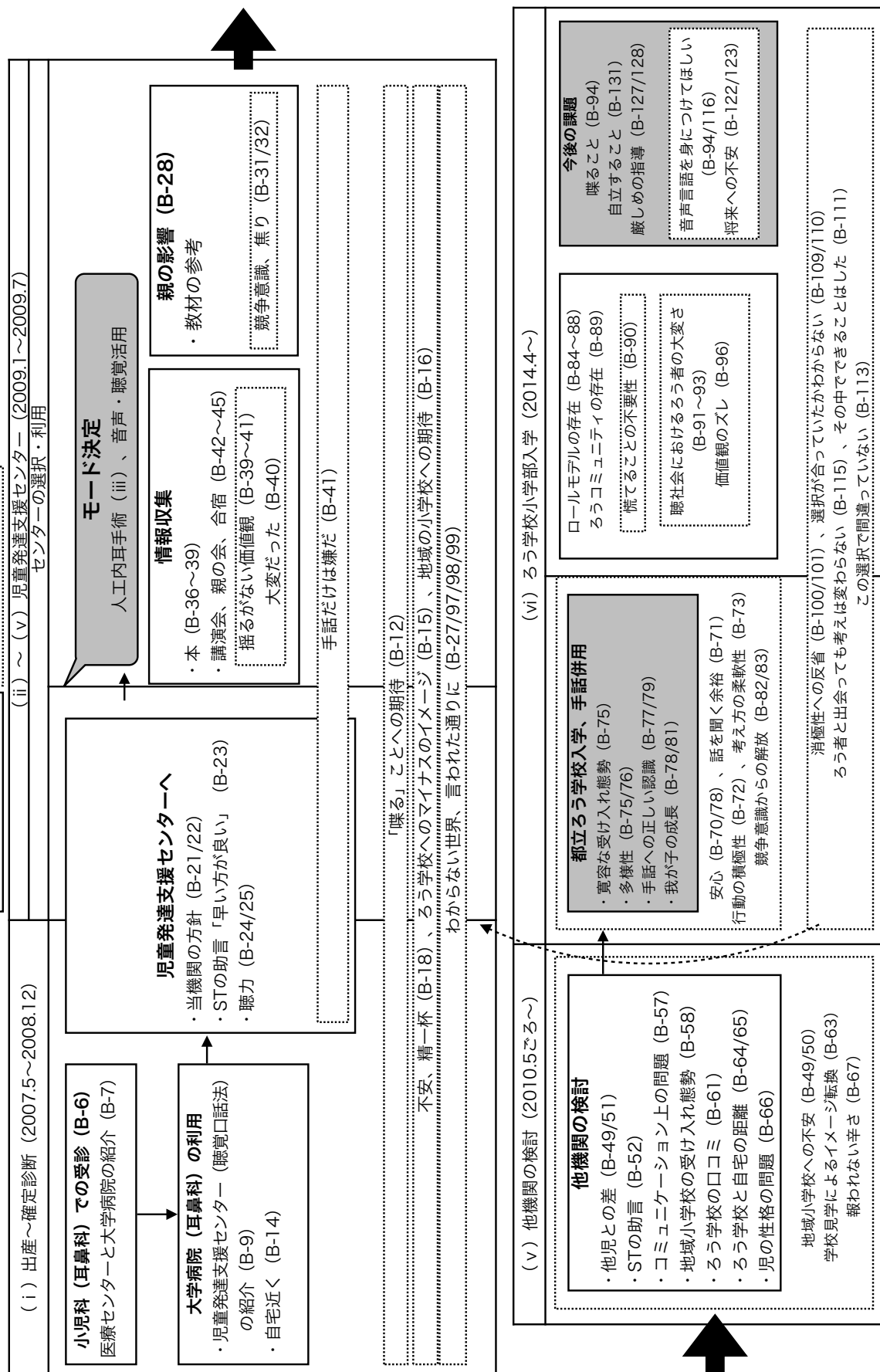
手術後、継続して児童発達支援センターに通うが、Bが思うような成果は見られず（B-67）、他機関への移動を検討する（v）。センターの勧めもあり最終学年まで継続するが（B-51）、STの勧めと、児の発達を考慮して就学先を「地域小学校」から「都内ろう学校」に変更する（B-52）。ろう学校選択の大きな要因は、他児との言語発達の差（B-49/51）、信頼しているSTの助言（B-52）、コミュニケーション上の問題（B-57）、地域小学校の受け入れ態勢（B-58）、ろう学校の口コミ（B-61）、ろう学校と自宅の距離（B-64/65）、児の性格の問題（B-66）だった。この時点でも文化言語モデルとの出会いは見られない。

ろう学校入学後、ろう者と出会うことでろう学校のイメージ転換（B-vi）が起きた。加えて、我が子の成長の実感（B-78/81）、競争意識からの解放（B-82/83）が起きたことで安心（B-70/78）、話を聞く余裕（B-71）、行動の積極性（B-72）、考え方の柔軟性（B-73）、慌てることの不要性への気づき（B-90）へと繋がった。その結果、それまで児の言語は音声モードのみであったが、ろう学校入学と共に「手話」を副次的に併用するようになった。一方で、ろう者と聴者間の溝（B-91～93/96）を知るようになり、ロールモデルの存在を確認しつつも、我が子には音声言語を獲得してほしいと願うようになる（B-94/116）。

当時を振り返って、「もし、ろう者と出会っていたら？」と尋ねたところ「特に変わらない」（B-115）とのことだった。当初確立した医学モデルの価値観は、その後に例えろう者と出会っても簡単に揺らぐことはないだろう。

以上をまとめると、Bは手術前に文化言語モデルと出会っておらず、医学モデルの情報を見聞する中で価値観を確立させていった。その後、ろう学校でろう者と出会い、心理的に安定するが価値観の根本は揺るがなかった。今後も「喋ること」を課題に子育てをしていくと語る。

図3：Bのモード決定に至るまでの重大な出来事と心情変化（B-数字については付録参照）



3. Cの経験プロセスの特徴（図4）

確定診断を受ける前、Cは我が子の障害を受け止めきれずにいた（C-5）。聴覚障害であることに薄々気づくも確定診断が怖くて受診を躊躇していた（C-6）。一方で、仮に我が子が聴覚障害だった場合に備えて、インターネットで情報収集を始めていた（C-10）。聴者であるCは医学モデル寄りの情報を模索し、人工内耳手術にたどり着く（C-11）。そこで「きこえるようになる」という説明文から一時の安心を得る（C-12/13）。

その後、確定診断を受け、子ども医療センターや市立病院で人工内耳手術の意向を申し出るも、年齢と補聴器の装用期間の関係で様子を見ることになる（C-21/25）。既にこの頃のCの希望は「人工内耳をしたい」（C-14）、「手話も音声もが理想」（C-40）、「少しでもきこえた方が良い」（C-70）といった医学・社会モデル寄りの価値観が確立していたと考えられる。

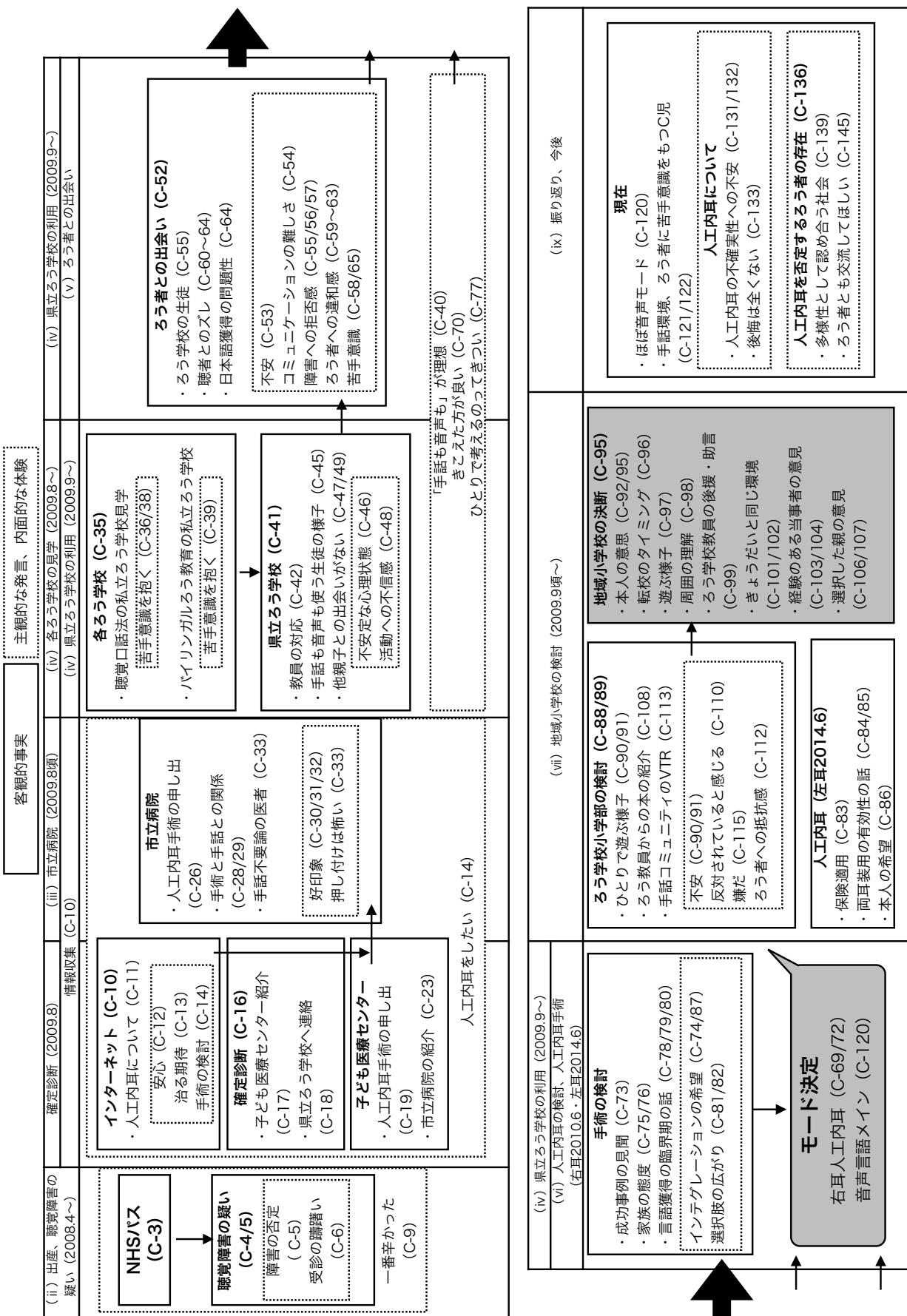
その後、県立ろう学校を選択する。そこで初めてろう者と出会うが、彼らをロールモデルとは見出せなかった（C-53）。逆に一部のろう者に対する違和感（C-59～63）、苦手意識（C-58/65）を抱き、聴覚障害に対する拒否感を抱いてしまう（C-55/56/57）。特に、何気ないやりとりの中で見られる聴者Cとろう者間のズレ（C-60～64）、日本語習得の問題性（C-64）に対して、将来への不安（C-53）やコミュニケーションの難しさ（C-54）を感じたようである。

一方、人工内耳についての情報や事例はますます耳に入るようになっていった。成功事例の見聞（C-73）、家族の態度（C-75/76）、言語獲得の臨界期の話（C-78/79/80）によってその意向をさらに強めていく。また、地域小学校に行ってほしい（C-74/87）、将来の選択肢を広げてほしい（C-81/82）といった初期から抱いていたCの願いも手術選択の要因となった。

人工内耳手術後、就学先をろう学校か地域小学校かで迷う時期があった（C-88/89）。一時は一人で遊ぶ様子（C-90/91）から地域小学校でやっていけるのかという不安がよぎる。その後、C児自身の意思表示（C-92/95）、きょうだいと同じ環境作り（C-101/102）、経験のある当事者（ろう者・親）の意見（C-103/104/106/107）に影響されて地域小学校を選択した。その際、ろう学校・手話環境の重要性に触れた本やVTR等を勧められたが、既に決心しているCにとっては、逆に心理的負担（C-90/91/110/115）、批判的な意見を言う一部のろう者への抵抗感（C-112）の引き金となってしまった。成長したC児は、ほぼ音声モードで生活をしている（C-120）。Cの願いは、C児が音声と手話をどちらも使いこなしながら（C-40）、C自身に苦手意識のある「ろう者」や「ろうコミュニティ」とも積極的に交流していくことである（C-145）。

以上から、Cの特徴点は、初期から人工内耳手術に積極的だったこと（C-14）、一部のろう者への抵抗感が当時からあること（C-58/65/112）があげられる。これが人工内耳手術・音声モード選択に大きく関与したと考えられる。

図4：Cのモード決定に至るまでの重大な出来事と心情変化（C-数字については付録参照）



4. Dの経験プロセスの特徴（図5）

確定診断当時は聴覚障害であることや、生後から言語のインプットが無かったことに「ショック」「不安」といったネガティブな感情を抱いた（D-6～9）。医療機関では、療育機関の紹介や人工内耳についての簡単な説明を受けたが、手話やろう者についての情報は得られなかった（D-ii）。

その後、自らインターネットや本から聴覚障害についての情報を集める（D-iii）。医学的な情報として聴覚口話法や人工内耳について調べるが、当たり前の教育を受けられないという理想とかけ離れたギャップ（D-12）、手術の倫理性（D-17）などに違和感を覚える（D-14）。また、医者と被験児の利害関係、手術リスクを気にかけることができた（D-16/20）。これはD・父親共に医療関係者だったことが違和感の引き金となっている（D-i）。

一方、偶然見聞できた「ようこそ、ろうの赤ちゃん」などの本から日本手話、ろう児、ろう文化といった文化言語モデル的存在を知る（D-21）。この考え方が自身の理想、父親の意向とマッチし（D-22）、手話モードの選択肢が加わる（D-24）。

同時に、バイリンガルろう教育に詳しいNPO法人に連絡を取り（D-23）、自宅近辺に住んでいるという某親の会代表者を紹介される（D-28）。そこで、始めてろう者と出会い、手話モードについての密な意見交換を行う（D-iv）。客観的な当事者の意見によって、今まで感じていた医学モデル・音声モードへの違和感が強まり（D-19/31/32）、文化言語モデル・手話モードの選択が確信に変わることによって（D-24/47）安心に繋がった（D-34/40）。

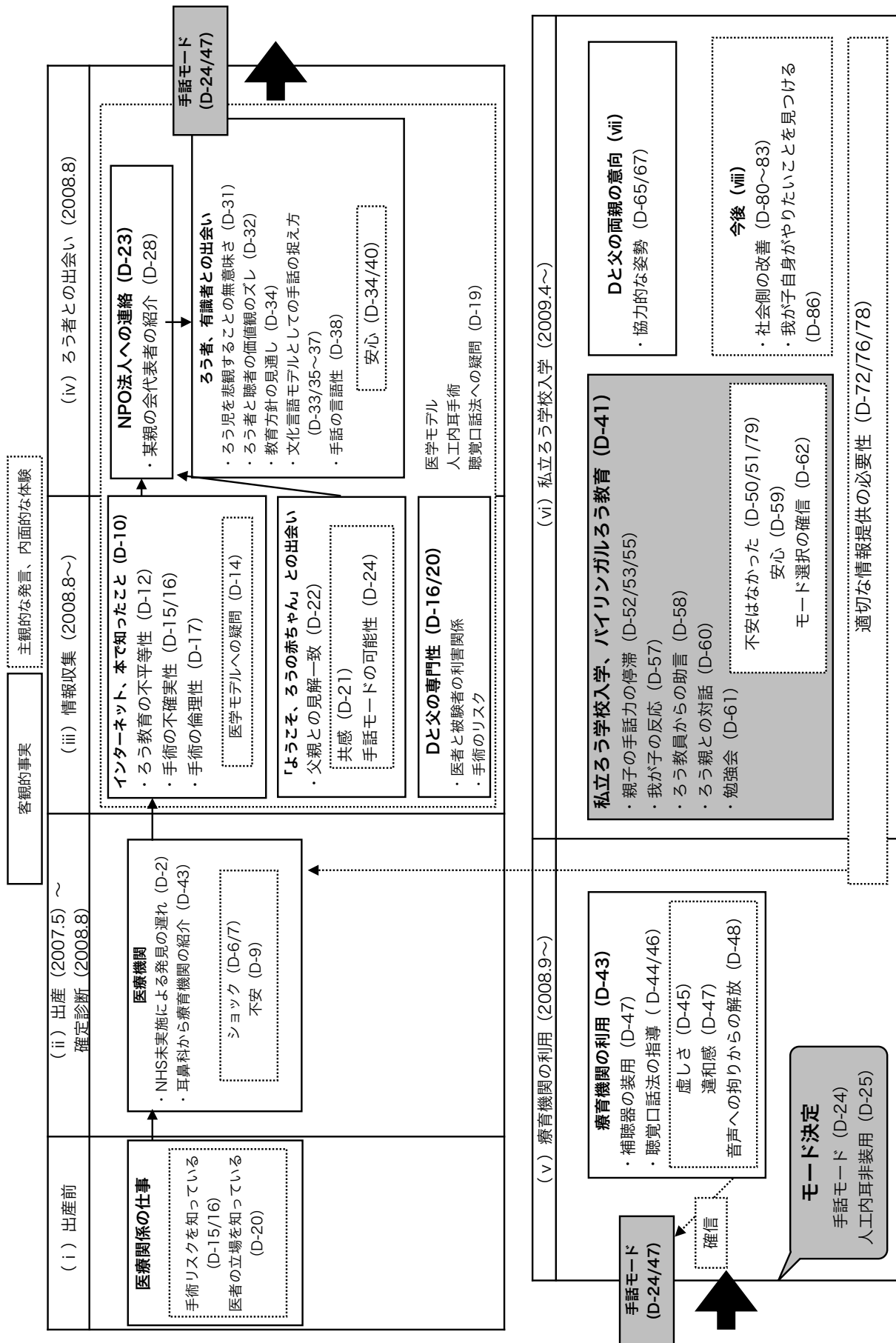
その後、療育機関にて聴覚口話法を実践するも、反応しないことの虚しさ（D-45）、違和感（D-47）を感じることで、音声言語への拘りがなくなり（D-48）、手話モードに確かな手応えを感じていった。

バイリンガルろう教育に徹する私立ろう学校に入学後は、ろう教員の助言（D-58）、両親の意向、父親との共通認識（D-vii）、確かな知識習得（D-61）によって、自分の選んだ手話モードを徹底した。第三子がろう児だった時も「家族のバランスを考えると嬉しい」（D-69）と語り、十分な障害受容と文化言語モデルの価値観が確立している印象を受ける。

D児の成長、言語獲得に不安は全く感じていない（D-79）。しかし、D児の力が発揮できない現代社会が今後どのように変化していくかが不安だと語り（D-80～83）、社会モデル・文化言語モデルから将来を見据えていた。一方、医学モデルの価値観はDの語りからは見受けられなかった。

Dはモード選択、また私立ろう学校選択の要因で最も大きかったのは、本「ようこそ、ろうの赤ちゃん」と、紹介されたろう者・手話との出会いだったと語る（D-21/41）。こうした出会いはD自らが探し求めて偶然出会ったのであり、専門家からの情報提供は無かった。情報が得られない辛さを体験したDは「全部を親に伝える場所」（D-78）が必要だと強く主張する（D-72/76/78）。

図 5 : D のモード決定に至るまでの重大な出来事と心情変化 (D-数字については付録参照)



5. Eの経験プロセスの特徴（図6）

Eは確定診断後、すぐに医者から人工内耳の選択肢を提示される（E-8）。一方、手話やろう学校といった文化言語モデルに関わる情報は一切もらえず、Eは医者の限定的な情報だけを頼りに聴覚障害者情報提供センターに通う（E-13）。この時点で操作的な情報提供が起きており、既に文化言語モデルからEは引き離されたと言える。

その後、Eは「検査結果についての不十分な理解」（E-15）、「人工内耳で喋れる」（E-16）、「地域の幼稚園に入れる」（E-18）といった偏った理解のまま、療育を受けた。そこで初めてろう学校という選択肢を提示され（E-19）、見学に至った。しかし、「未知の世界だった、きこえない子っていうのが」（E-20）の発言から分かる通り、聴覚障害児そのものに対するイメージができていないのは、この頃まで「ろう者や手話と出会う」体験がなかったためと考えられる。

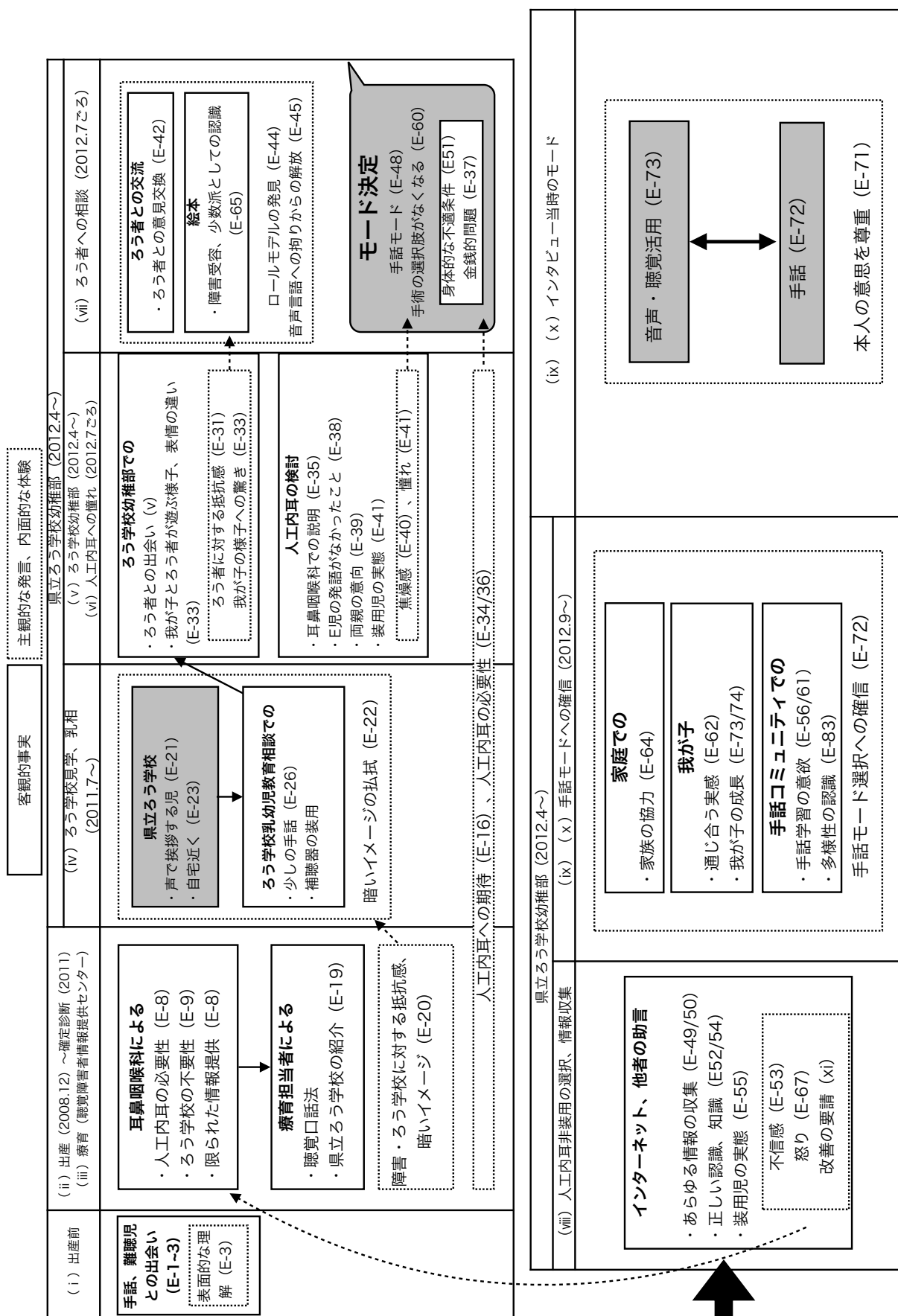
その後、自宅から近いという理由でろう学校乳幼児教育相談の通うことが決まる（E-23）。当時の活動内容については「・・・して終わり」と言い表しており（E-24）、物足りなさを感じているようである。その中で次第に手話の存在に気付くが、その言語性までには気づかず、あくまでも療育上の補助手段としての手話と捉え、本腰は入れなかった（E-26）。徐々に、E児の手話表出が見られたものの、母子分離ができないE児様子からも常に不安を感じていたようだ（E-24/29）。

幼稚園では初めて「日本手話」「ろう者」と出会うが、抵抗感は1ヶ月間続いた（E-30）。出会うだけではその本質は見えず、E児のロールモデルとして結びつけることも当時は出来なかった。その結果、行動としてろう者を避け、聴者の教員を頼るようになる（E-31）。しかし、ろう教員とろう学校生徒たちの関わる様子には肯定的な印象を持っている（E-32/33）。そして、E児とろう教員が楽しそうに遊ぶ様子、初めて見るE児の子もらしい表情に驚く（E-33）。この頃はまだ人工内耳は視野にあり（E-34）、憧れも抱いていた（E-41）。

その後、担任のろう教員と密な意見交換（E-42）を通じて、音声言語へのこだわりを払拭し（E-45）、手話モード選択の決め手となった（E-48）。その後、「共感できる絵本との出会い」による障害受容・理解（E-65）、「手話コミュニティへの積極性」（E-56/61）、「通じ合う体験」（E-62）、「家庭の協力」（E-64）、「正しい知識」（Ⅷ）などによって、「手話モード」をE児に相応しい確かなモードとして実感していった。同時に、信頼できる知識を得たことによって「医学モデル一辺倒への不信感」（E-53）を募らせた。これもモード選択の要因、文化言語モデルを再認識するきっかけになったと考えられる。

Eは自身の体験も踏まえて、「偏った情報提供」（E-75/76）、「ろう学校の閉鎖性」（E-80）、「誤った機関紹介」（E-81）、「当事者（聴覚障害児の親）の参加」（E-78/82）、「多様性に気付く機会作り」（E-79/83/84/85）の改善を一貫して訴えていた。

図6：Eのモード決定に至るまでの重大な出来事と心情変化（E-数字については付録参照）



6. Fの経験プロセスの特徴（図7）

出産直後はショックで頭が真っ白になり、治療を検討した（F-15/16）。しかし、父親の理解もあり（F-18）、障害受容が比較的早く進むことで（F-17）自ら情報収集を始めることができた（F-35）。しかし、利用機関が小児科、市立病院、保健センターであったため、出会う専門家は耳鼻咽喉科医師、ST、保健師が中心で、得られる情報は聴覚口話法や人工内耳といった医学モデルに偏っていた（F14/24/25/28）。一方、ろう学校や手話についての情報は全く耳に入ってこず（F-32）、保健センターの療育に通う時期が続いた（F-31）。

その後、保健センターで県立特別支援学校聴覚部門のチラシを偶然手に入れ（F-33）、当学校の乳幼児教育相談を利用が始まる（F-34）。そこで出会った当時の聴能担当者には大きな感銘を受け（F-63）、考え方が一致したことで安心する（F-62）。相談の中で医学的情報だけでなく、文化言語モデルの存在も聞くことができ（F-61）、徐々に価値観の幅が広がる。

同時期に、手話やろう者と出会う中で文化言語モデルに触れ（v）、将来像を見通せたことに安心する（F-45）。また学生時代に複数の外国語を専攻していたFにとって、手話は新たな言語（F-50）であり、「ろうコミュニティは面白い」「カルチャーショックだった」（F-53）と肯定的な印象を抱くが、予備知識がなかったためその時は手話モード選択には至らなかった（F-51）。

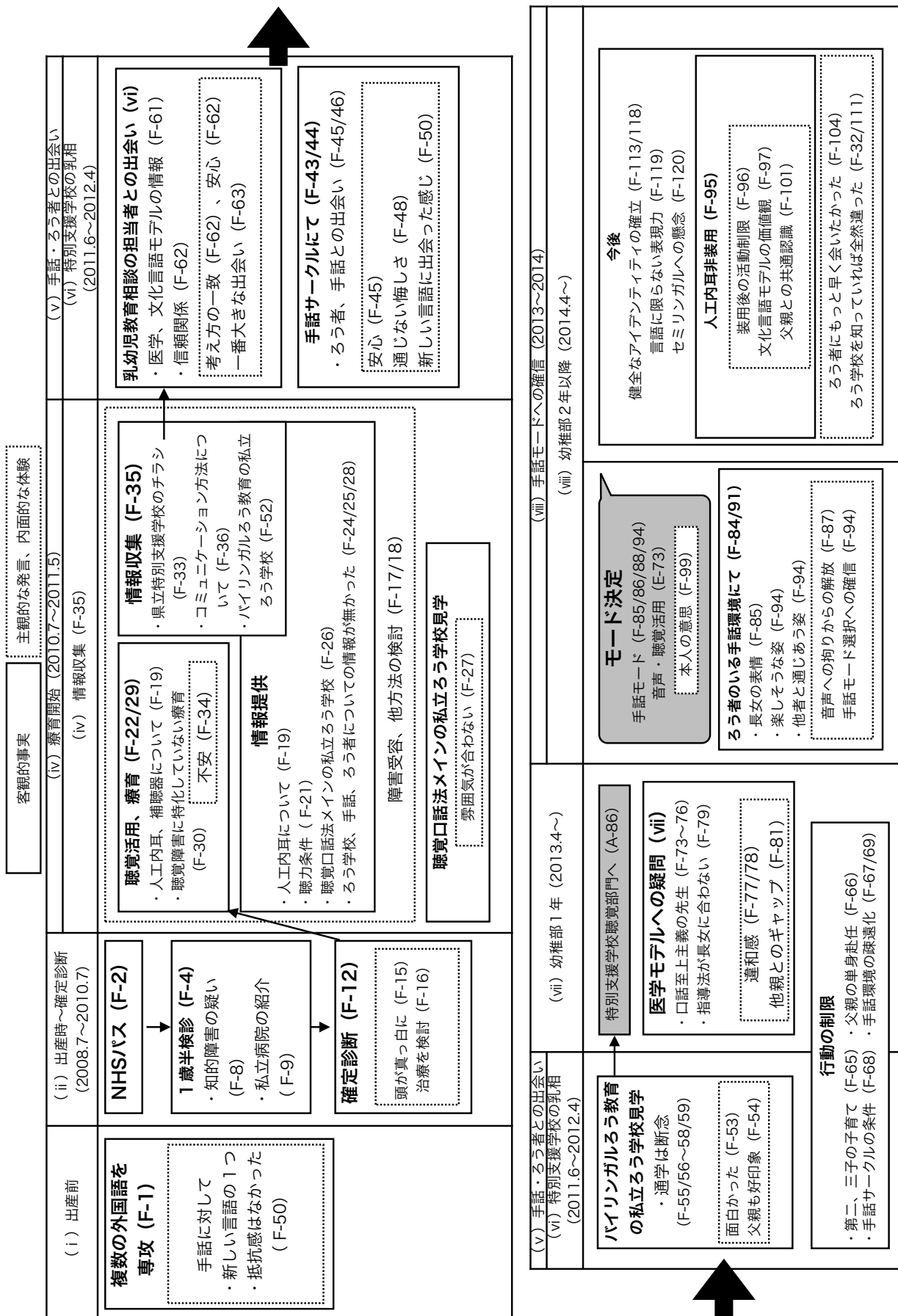
その後、特別支援学校聴覚部門幼稚部に入るが、聴覚口話至上主義の担当者（F-73）、他の親（F-81）、指導方針とF児の適性（F-79）には違和感を感じ始める（F-78）。一方で、手話環境には十分には浸かれずとも（F-67/68）、家庭内で若干の手話学習を続けていた（F-69）。

幼稚部2年になった頃、ろう者と会話するF児の姿を目の当たりにする（F-84）。楽しそうな表情を浮かべながら（F-85）、活き活きとコミュニケーションを取るF児（F-86）を見たFは「手話の子」（F-86/88）と強く感じて、音声言語へのこだわりから解放された（F-87）。次年度のキャンプでも、同様の姿を見て、手話モード選択に対する確信を強めていった（F-94）。

Fは人工内耳について否定はせず（F-98）、デメリット（F-96）とF児の特性（F-98）を十分に考慮した上で「非装用」を選択した。今後もF児の意思を尊重すると語る（F-99）。

Fは当時を振り返り、「ろう学校の情報があれば違っていた」（F-32/111）、「早くからろう者に会いたかった」（F-104）と、出産直後に文化言語モデルの紹介が無かったことが負担だったと語り、情報提供の中で親に提示するべきだと主張している（F-105）。

図 7 : F のモード決定に至るまでの重大な出来事と心情変化 (F-数字については付録参照)



第3節 考察

以上、6名の親の語りから経験プロセスの概観してきた。そこで2群間の共通点・相違点に着目すると、10カテゴリーの重大な出来事と心情変化(①～⑩)に整理できた。

1. 経験プロセスの整理

①出産前の経験

障害受容は、それまでに親がどのような経験をしたか、またどの程度の予備知識を持っているかで大きく異なる。特に障害児者との接触経験があるか否かは、確定診断後の親の行動に大きな影響を与える。接触経験と障害受容に関する研究では、事前の接触経験の有無が「障害に関する情報を求める積極性」に繋がること(石本・太井 2008)、接触経験の「質」が障害児者に対するポジティブな態度変容に繋がる(河内 2006 ただし、調査対象は学生、障害者全般)ことから、モード選択の要因は「事前の知識・経験」も含めて論じる必要が有る。

Aは出産前の聴覚障害児との関わりを「大変だった」(A-1)と振り返るが、これがモード選択に関係しているとは言い切れない(A自身も関係性を否定している)。よって「その他の要因」からは除外した。

Dと父親は元医療関係者であったため、モード選択の際に「医者と被験者の利害関係」「手術のリスク」(D-16/20)に考えが及んだことで「医学モデルへの疑問」(D-14)を持つことが出来た。その後、結果的にショック(D-6/7)、不安(D-9)を絶つことができ、安心へと繋がったと語る(D-34/40)。

Fは複数の外国語を専攻していた。そのため日本語以外の言語に関心と理解があり、手話と出会った時も「新しい言語」(F-50)としてすんなり受け入れることが出来たと語る。

A：「イギリスにいたときボランティアで難聴の男の子をお世話していたときがあつて。耳穴式補聴器がよく壊れて困った覚えがあります。...すごい大変だったので、子どももちょっとくらいきこえた方が良のかな、と思った。」(A-1)

「手話を使うお友達が知り合いでいて、今通訳で活躍している人もお友達でいました。でも、そのお友達と手話で話したりとかではなくて、通訳のお友達を介して、ちょっとお話をする程度で」(A-2)

C：「小学校の時、図書館でちらっと見たくらい。ちょっとやってみたくらい」(C-1)

「(ろう者は)街で見かけるくらいで、会ったことないです」(C-2)

D：「私も主人も医療関係者で。でも耳鼻科専門医ではなくて、専門外のことはわからない」(D-1)

E：「お姉ちゃんが幼稚園で手話歌をやっている劇をみたくらい」(E-1)

「中学のころの同級生で難聴の子がいて、私はいじめていたんですよ。ちゃんと話せよって」(E-2)

「耳に何かかけていたな、あいつもきこえなかったんだな」(E-3)

F：「大学の時にイタリア語、スペイン語、ポルトガル語、フランス語、ドイツ語っていろいろ取って履修はしていたけど」(F-1)

以上のような出産前の体験が対象者の障害受容、もしくはモード選択の内的要因に影響する可能性は否定できない。以上を「⑩その他の要因」とする。

②ネガティブな心情

全対象者に共通しているのは、障害発覚後、聴覚障害に対して「否認」「ショック」「不安」といったネガティブな心情を経験した点である。この心情をカテゴリー名「ネガティブな心情」と定義する。

本調査では、出産前における手話・聴覚障害者との出会いに多少の差はあれど、全員が「障害」という事実を受け止めきれず、頭が真っ白になるようなショック、将来への不安を経験している。

A：「泣きながらろう学校に電話した」（A-13）

B：「その頃はすごい不安。この頃は周りにあるものだけで精一杯だった」（B-18）

C：「怖いんです。確定しちゃうのが」（C-5）

D：「ショックだった」（D-6）

「どうしてあげたら良いんだろう、という不安」（D-9）

E：「未知の世界だった。きこえない子っていうのが」（E-25）

F：「その辺はもう真っ白。どうしよう...って」（F-15）

本研究の対象者は「聴者」に限定している。そうした聴者の多くは「聴覚障害」を全く初めて知るため障害の状況・程度を把握することが出来ず、不安に苛まれやすい（佐藤・小林ら 2003）。聴覚障害児の親である南村（2001：236）は自身の体験から、子どもが誕生する時、自分を物差しにして五体満足であることを願っていたと語る。聴者は自身の身体と異なる我が子に理想像とのギャップを抱き、また自身が体験してこなかった未知なる将来像への不安を抱くのだろう。

また、この頃から始まる「障害受容」は医療関係者の告知・助言とも関係がある（中田 1995 但し、児の障害種は限定していない）。本調査では、確定診断直後の医療関係者の対応として「不十分な説明」（A-9/E-7）、「精神面を考慮しない対応」（A-11/C-33）、「限定的な情報提供」（A-9/12/B-12/D-9/E-8/9/75/F-19/28）などが原因で不安に苛まれたとの発言が複数見られた。こうした初期の経験がネガティブな心情を引き起こしたと考えられる。

この時期に不安定になりやすい要因として庄司（2014）は、知りたい情報が十分に得られないこと、情報をどのように理解してよいかわからないこと（E-15）、短期的・長期的に見通しが持てないこと（B-123）、自責の念、孤立感（C-77）、接し方の難しさ等が混乱や不安を引き起こすと説明している。さらに、専門職者の診断、評価、指導等と手話コミュニケーションに対する否定等によってもネガティブな心情は強化され得る（玉井 2010）。

以上の特徴からも、初期の親子をサポートする医者への対応は、親の早くきこえさせねばという焦燥感やネガティブな心情の原因となる。

③医学モデルへの期待

確定診断後、まず親子は医療機関（耳鼻咽喉科や子ども医療センター等）を利用し、聴者である医者から情報をもらう。多くの親はそこで聴覚口話法、補聴器、人工内耳といった医学モデルの情報を手に入れ、逆に手話やろう文化といった文化言語モデルの情報を得ることは少ない。当然、聴者である親は我が子の「きこえる人」への同化を望み、医学モデルの情報を吸収して価値観を形成していく。そこで親は「我が子の障害が治る」ことを期待し、また見聞した成功例に憧れを抱くようになる。こうした心情をカテゴリー名「医学モデルへの期待」と定義する。本調査では、全員に「医学モデルへの期待」の発言が見られた。

A：「『人工内耳したほうがきこえるようになる、聴覚活用したいんだったら人工内耳ですね』って言われたので、それも手術しようと思ったきっかけですね」（A-30）

- B：「（手話についての情報はもらいましたか？）全然ない。とにかく『喋るんだ』というから」（B-12）
- C：「『きこえるようになるのかな？』と思って、それが良いと思って、そればっかり調べていた。」（C-13）
- D：「『毎日、毎日、（D児）の後ろから太鼓でもなんでも良いから色々な音を聞かせてその反応を日記みたいなものを書いてください』と言われてやってみた」（D-44）
- E：「真剣に悩むんです。『人工内耳をすればきこえるようになる、話せるようになるのかな』って簡単に」（E-36）
「（人工内耳装用児を見て）すごいな、『喋れる...』という憧れ」（E-41）
「内耳をしたらすぐに効果がでると思っていて。それくらい人工内耳とかに全然知識がなくて」（E-49）
- F：「その時、きこえないこととか全くわからなかったから、治療とかそういうこと考えたの。（聴覚障害について）知らなかったから。」（F-16）

「医学モデルへの期待」が生じる要因としては、情報不足による偏向（B-12/E-49/F-16）、児の音声言語発達の遅れ（A-46/E-38）、親の両親の意向（A-53/54/E-39）、医療従事者からの勧め（A-55/67/68/B-23/C-78/79/80/D-44/E-35）、有識者・当事者の意見（A-57/58）、成功事例の見聞（A-63/C-73/E-41）、家族の態度（C-75/76）、本人の希望（C-86）が考えられる。その後、「⑦医学モデルへの違和感」を経していないI群は人工内耳手術に至っている。よって、この頃の「医学モデルへの期待」は人工内耳の検討と密接に関係していると言える。

④ろう者との出会い

本調査でモード選択前に「ろう者との出会い」を経験したのはB以外の全員であった。こうした経験をカテゴリー名「ろう者との出会い」と定義する。なお、当時の対象者がろう者との出会いを「文化言語モデル」として捉えているか否かに関わらず、手話使用者である聴覚障害者を目の当たりにする経験をまとめて「ろう者との出会い」とする。

- A：「生まれたあとは、ろう学校のグループ活動の時に、（ろう者）のお母さんと初めて会いました」（A-22）
- B：「（人工内耳手術後）ろう学校に入ってから、（ろう者の）先生とか（ろう者の）ママとかがいて」（B-84）
- C：「（ろう者やろう児を見る機会がありましたか？）ありました、見学で」（C-52）
- D：「その時に（市立）ろう学校の先生と、ろう者のデフファミリーのお母さんとお子さんが来ていて」（D-29）
- E：「なんだこの変な人は、なんだこいつはという期間が1ヶ月くらいあった。めっちゃ仲良くしてくるから、なんでこんなに馴れ馴れしいの？ってのもあり」（E-30）
- F：「本格的に手話に出会ったのは、お母さんの入っている手話サークルの（某市）聴覚障害者協会の皆様」（F-44）

いずれも医学モデルの情報を得た後にろう者と出会っており、医学モデルの優位性を感じる。なお、Bに関しては人工内耳手術・モード選択までに「ろう者・手話との出会い」を経験しておらず、就学後のろう学校内で初めて出会って安心に至っている（B-90）。

Aは医療機関で紹介された「県立ろう学校の乳幼児教育相談」でろう者の母親と出会った（A-23）。同じくCも自ら連絡した「県立ろう学校の見学」で当学校の生徒（聴覚障害児）とろう者の

教員を目の当たりにした（C-52）。Dはインターネットや本から収集した情報からNPO法人へ連絡を取り、そこで紹介された有識者の自宅でろう者である親子に出会った（D-29）。Eは県立ろう学校幼稚部担任のろう者の教員と出会った（E-31）。Fは地域の手話サークルでメンバーのろう者と出会っている（F-45/46）。いずれも医療機関で確実な文化言語モデルの出会いに繋がってもらう訳ではなく、自力で得た情報から発展させたか、ろう学校でろう者の親や教員と偶然出会っている。

本調査では6名中5名の親がろう者と出会っている。そのため、出会いだけで直ちに「モード選択に関係している」とは言い切れない。モード選択の要因について論じるには、「ろう者との出会い」の背景にある「出会いの質」「内的要因」「外的要因」等も含めて考える必要がある。

⑤文化言語モデルへの印象

・⑤-1 文化言語モデルへの抵抗感

時期は問わず、文化言語モデルに対して「抵抗感」や「苦手意識」を抱いた親もいる。これをカテゴリー名「文化言語モデルへの抵抗感」と定義する。結果、DF以外に「文化言語モデルへの抵抗感」の発言が見られた。

- A：「手話を覚えたくない、抵抗があったのは（県立ろう学校）に入っただけくらい」（A-16）
「（ろう者から）人工内耳はその時は反対されて、『やらないほうが良い』と言われた」（A-23）
「ネットとか見ているとろう者の、よく意味がわからない文章が出てくるので...うーん」（A-42）
- B：「（確定診断直後）私、手話だけってのも嫌だったし」（B-41）
「ちょっと偏見かもしれないけど、ろうの人って考え方を押し付けるところもあって、付いていけないなあと思うときもあるし」（B-96）
- C：「（ロールモデルとして見て安心できた？）全然。逆に不安でしたかね」（C-53）
「（ろう者と出会って手話モードを検討はしなかった？）ない訳ではないんですけど。やっぱり、ろうの人と喋って、ちょっと違和感なんですよ」（C-59）
「（インテグレーションを）止めさせたいのかな？って思いながら。反対されているのかな？って。ネガティブな情報ばかりを入れてくるな一つて」（C-110）
- E：「なんだこの変な人は、なんだこいつはという期間が1ヶ月くらいあった」（E-30）
「ろうの先生を避けてしまう」（E-31）

人は、異質の存在・文化に対して抵抗感を示す。ろう者や手話の存在は今でこそ認知度が上がりつつあるが、未だ身近な存在とは言い難く、自身とは異なる存在に距離を置いてしまうこともある。なお、Bは手術後にろう者と出会い、そこでロールモデルとして見出す一方で、我が子とは異なる像として描いているようだった。Eは初見ではろう者に対して抵抗感を示していたものの、その後の「⑥密な対話」や「⑧手話で会話する我が子の姿」を通して、「⑤-2 文化言語モデルへの期待」へと心情が変化する。他3名（I群）は「⑤-2」を経由せず、人工内耳手術へ至った。したがって、「⑤-1 文化言語への抵抗感」が継続するか、「⑤-2 文化言語モデルへの期待」に変化するかがモード選択を大きく左右する可能性が示された。

・⑤-2 文化言語モデルへの期待

一方、ロールモデルとして見た（B-87）、障害にとらわれなくなった（D-33）、手話の言語性に気づけた（D-37、F-50）、安心した（B-90、D-40、F-45）、価値観が変わった（E-47）等、文化言

語モデルを発見できたことで障害受容にポジティブな変化が起きた親（B、D、E、F）も見られた。これをカテゴリー名「文化言語モデルへの期待」と定義する。

ただし、Bはモード選択後（手術後）の経験であり、またネガティブな印象も持ち併せている（B-96）。Eはろう者と出会った当初は苦手意識や抵抗感を持っていたがその後の「密な対話」（E-42）を通して、ロールモデルとしてのろう者像に変わった（E-44）。

B：「（※人工内耳手術後）ろう学校に入ってから、（ろう者の）先生とか（ろう者の）ママとかがいて。...いくらかでもロールモデル、生の教材がいるって分かった」（B-84）

「（ろう学校入って大人のろう者に会って良かったですね）それはもうね。慌てる必要はないんだ。そういう人がどうやって大人になったか。そこまでしゃかりきになって療育を受けるのかと」（B-90）

D：「きこえないということが「障害」だという考え方にとらわれることがなくなった」（D-33）

「それで手話というのが一つの言語として理解しやすくなった」（D-37）

「それがほとんど決め手だったようなものです。その時点でほとんど（私立ろう学校）というのは決めていて」（D-41）

E：「なんだこの変な人は、なんだこいつはという期間が1ヶ月くらいあった。めっちゃ仲良くしてくるから、なんでこんなに馴れ馴れしいの？ってのもあり」（E-30）

→「幼稚部入ってろうの先生と会ってから価値観が変わった」（E-47）

→「手話で育てようと決意したきっかけの先生には感謝」（E-48）

F：「そこで通訳士の人も出会っている。ろう者とも出会っている。（ろう者と出会ったことも）大きいかな。安心したかな」（F-45）

「ただ単に新しい言語に出会った感じ。英語、英語（と同じ）。ただの言語の一つだって思っているから、今も。（手話に対して福祉とか障害というイメージは）ないない。」（F-50）

以上より、ろう者・手話と出会ったとしても、その時の心情は対象者によって様々であることが分かった。例え、文化言語モデルの存在を目の当たりにしたとしても、「出会いの質（出会ったろう者の特性など）」「内的要因（当人の予備知識、障害受容、過去の経験など）」「外的要因（親族の意向、機関の方針など）」などが複雑に作用して、文化言語モデルに対する印象を形作っていた。下司（2014）の報告でも、親が障害に対する肯定感をもった後の方が、安定した気持ちで聴覚障害者に出会えた例を紹介している。

したがって、親の障害受容や予備知識が不明瞭なまま、むやみにろう者と会わせたり、手話について説明することは早計である。過去・現在の親の経験を丁寧に把握した上で文化言語モデルとの出会いに移ることが望ましいだろう。

⑥ろう者との密な対話

「⑤-1 文化言語モデルへの抵抗感」がある限り、「⑥ろう者との密な対話」を経ることは難しい。最終的に手話モードを選択した聴覚障害児の親である佐伯（2011）は確定診断直後の心情を以下のように振り返る。

今、気づくと、それは聞こえる側からの話しか聞いていなかったように思う。その上、最初に植え付けられた、聞こえない人と手話のイメージがあり、聞こえないが声を出す人の話は聞け、手話を使っている人の話を聞こうとしない自分が、そこに居たのではないか？そして、後に

気づく、手話で会話し、元気に生きている聞こえない人々の姿を見ようとしなかったのである。

(佐伯 2011：260)

Ⅱ群（手話モード・人工内耳非装用児の親）は、「⑥ろう者との密な対話」を経験し、互いに意見交換をしていた。これは当事者の意見を聞いたり、実際に対話することで表面的な出会いだけでは見えてこない文化言語モデルの本質に迫った経験でもある。これをカテゴリー名「ろう者との密な対話」と定義する。

Dはろう者との対話の中で「ろう児を悲観することの無意味さ」（D-31）、「手話の言語性」（D-35）についての話を聞き、文化言語モデルの必要性に気づけ、価値観の転換が起きたと語る。Eはろう者の教員に「人工内耳に対する意見」を求めて対話を試みた（E-42）。結果、ろう者をロールモデルとして捉えられるきっかけ（E-44）、音声言語への拘りからの解放（E-45）と価値観の転換が起きた。Fは手話サークルで出会ったろう者との対話を試みている（F-47）。そこでは表面的な理解で終わらず、手話の言語性の理解（F-50）、手話学習への積極性（F-49）へと繋がった。

D：「その時に（市立）ろう学校の先生と、ろう者のデフファミリーのお母さんとお子さんが来ていて」（D-29）

「（某親の会代表者）のご自宅に行った時のお話で、結構印象的なこととお話してくれて」（D-30）

E：「ろう者の担任に人工内耳どう思いますか？と聞いたんですよ。そしたら、『大人で人工内耳している人いないから。会ったことある？』と」（E-42）

F：「どうやって話したんだろ、でも何か話した覚えがある。口型を読み取ってもらったのかな」（F-47）

「ろう者・ろう児の交流ってのは絶対必要だし、そういう情報は乳幼児の頃から流すべきだと思う」（F-105）

一方、Ⅱ群ABCからは「ろう者との密な対話」についての発言は見られなかったため、仮に経験していたとしても印象的な出来事ではなかったと判断した（Aは手話力の都合上、深い会話は出来なかったと述べている）。

⑦医学モデルへの違和感

Ⅱ群は「医学モデルに対する不信感、疑念」を抱いた点も共通している。確定診断後から医学モデルの情報を見聞し、一時は期待などの過程を経るが、過去の経験や既知の情報とを照らし合わせることで医学モデルの短所に気づくことが出来たのがⅡ群の特徴である。これをカテゴリー名「医学モデルへの違和感」と定義する。

Dは医療関係者としての経験があったことで、人工内耳手術の不確実性や倫理性に目を向けることが出来た（D-13）。その後、ろう者との対話を通して文化言語モデルの存在に気付いてからは、我が子に聴覚活用が適さないことを実感（D-47）して疑問視し、また手話モードへの確信が強まった。

Eは一度、医学モデルへの期待を抱く。その後、Dと同じくろう者との意見交換を通して文化言語モデルの存在に気づき、音声言語へのこだわりが消えた（E-45）。それと同時に自ら収集した人工内耳の適用条件（E-51）、人工内耳装用児の実情（E-55）といった情報・体験によって医学モデ

ルのへの執着心が薄れ、次第に医学モデルを前面に押し出してくる医者への不信感を募らせていった (E-53/67)。

Fも一度、医学モデルへの期待を抱く。その後、我が子に聴覚活用が適さないことを実感 (F-79) し、また他の親や教員との方針の違いを感じたり (F-77/81)、手術後の活動制限を知っていくことで (F-96) 手話モードへの確信を強めていった。

D：「やっぱりちょっと想像しているものと違う、っていうのが私たちの中であって。もっと良い方法はないのだろうか、という思いはあって」 (D-19)

「医者というのが全てではない、というのを理解していた」 (D-20)

「(聴覚活用の療育) やりながら、『これは違うな』と思いました。まず補聴器を試してみる日はあったのでやってみた。音も入れつつやってみたけど、これは違うというのが自分でも分かったのでその時点で(選択肢) はゼロになった」 (D-47)

E：「でもそれ、医者に言われていないんですよ！騙されるところだった。でもずっと今だに言われ続けています」 (E-53)

F：「幼稚部入ってだんだん分かりだした頃に、ん・・・？って」 (F-78)

「クラスに出来る子と出来ない子がいて、(F女児) にやっぱり合っていないのかなって思った」 (F-79)

「色んなことを考えると、気をつけないといけない事、磁場が強い所に行っちゃいけないとか、頭打っちゃいけないとか、飛行機とか、ヘディングがいけないとか、考えるとやっぱり要らないと思う。活動が狭まるから、ちょっとなと思っちゃう」 (F-96)

確定診断直後から囲われてきた医学モデルの是非を判断できない状態は親子にとって望ましくない。文化言語モデルにも目を向けた上で、数ある選択の中から選ばれるのが真の選択肢である。収集した情報・体験から「⑦医学モデルへの違和感」を抱くことは、情報の是非を判断できない状態からの脱却を可能にし、他方法を検討するきっかけとなっていた。

⑧手話で会話する我が子の姿

Ⅱ群は「手話で会話する我が子の姿」に感動している点も共通している。手話によって我が子に見られたポジティブな変化が大きな影響力をもっていたようだ。手話モードの有効性の実感 (D-56/E-62/F-86)、我が子のポジティブな表情 (E-33/E-85) 等が親の心を揺さぶった。この心情をカテゴリー名「手話で会話する我が子の姿」と定義する。

D：「周りからみて分かるくらい手話が出てきたのは幼稚部の2・3年に入る前くらいですかね」 (D-57)

「それまでずっと心配だったかという、そうではなく。(親が) 言っていることは理解できているんですよね」 (D-56)

E：「E児はとても楽しそうに遊んでいて、家族には見せない表情をしてろう者と遊んでいる様子を見て少し驚きました。」 (E-33)

「手話を始めてからコミュニケーションが取れるようになった。それまで(幼稚部前) は何かしらあるとすぐ泣いていたんで。何かあれば泣くか怒るかのどちらかだった。手話を覚えてから表情がすごく豊かになったんです」 (E-62)

F：「その時に(F女児) の表情がすごい違ったの。『あーやっぱりこの子、手話なんだ』って思ったの」 (F-85)

「自分の思っていることを表出する時の思いの強さが違った。一所懸命喋るのよりも、劇だ

か手話だか分からないようなものを使って、出しているときの方が『こうでこうでこうだったんだよー！』って話をわーってやっているのを見て『あ、手話の子だ』って思ったの」（F-86）

いずれも、ろう者と出会った後、もしくは同時に「手話で会話する我が子の姿」を目の当たりにしている。文化言語モデルが我が子と結びついた実際を目にすることで、改めて手話モードの有効性を実感していた。

⑨手話モード選択の確信

モード選択のタイミングは、Ⅰ群は「人工内耳手術」、Ⅱ群は「主観的な発言」から判断してモード選択のターニングポイントとした。なお、これは対象者の精査を経て判断した。

Dは、ろう者との出会いの時点で手話モード・バイリンガルろう教育のろう学校は決まっていたと振り返っている（D-41）。さらにその後、聴覚活用実践への違和感（D-47）、我が子の手話言語発達（D-56）を通して、手話モード選択の確信を強めていった。

Eは、ろう者との出会いの時点では「文化言語モデルへの抵抗感」で止まっていたが、その後、ろう者との密な対話と意見交換で手話モードが決定した（E-48）。その後、医学的条件（E-51）、手話で通じ合う実感（E-62）、絵本の影響（E-65）を通して手話モード選択の確信を強めていった。

Fは、ろう者との出会いの時点では「手話モード選択の確信」には至らなかったが（F-51）、その後、ろう者と「手話で会話する我が子の姿」を目の当たりにして手話モード選択に確信を持つようになっていった（F-85/94）。

以上のプロセスをカテゴリー名「手話モード選択の確信」と定義する。

D：「それがほとんど決め手だったようなものです。その時点でほとんど（私立ろう学校）というのは決めていて」（D-41）

「まず補聴器を試してみよう日はあったのでやってみた。音も入れつつやってみたけど、これは違うというのが自分でも分かったのでその時点で（選択肢）はゼロになった」（D-47）

「周りからみて分かるくらい手話が出てきたのは幼稚園部の2・3年に入る前くらいですかね」（D-56）

E：「手話で育てようと決意したきっかけの先生には感謝」（E-48）

「人工内耳をやめたきっかけの一つで、蝸牛の巻きが少ないんですよ。音が入りにくいので、それもやめたきっかけの一つでした。自分で調べて、『あ、自分の子には合っていないんだな』って」（E-51）

「手話を始めてからコミュニケーションが取れるようになった。…手話を覚えてから表情がすごく豊かになったんです」（E-62）

「人工内耳をやめた後で絵本『あかねこ』読んで、『あ、これで良いんだ』って思いました。娘は今のままで良いんだ、この子の個性なんだ、わざわざみんなと同じにしなくても良いんだ、と確信できた」（E-65）

F：「（ろう者と手話で会話するF児の姿を見て）その時に（F女兒）の表情がすごい違ったの。『あーやっぱりこの子、手話なんだ』って思ったの」（F-85）

「だからすごい楽しそうだったし、その3日間自由に話して通じないってことがほぼなかった。すごい楽しそうだった。そこでこの子は手話だって確信した」（F-94）

⑩その他の要因

その他、モード選択に影響したと考えられる外的要因をあげる。

I 群は主に、音声言語発達の遅れ（A-46）、親の両親の意向（A-53/54）、医療従事者からの勧め（A-55/67/68/B-23/C-78/79/80）、有識者・当事者（インテグレーション経験の聴覚障害者、インテグレーションを選択した親）の意見（A-57/58）、成功事例の見聞（A-63/C-73）、家族の態度（C-75/76）、本人の希望（C-86）によって、「③医学モデルへの期待」を抱き、手術に至っている。II 群は主に、家族・親族との見解一致（D-22/65/E-64/F-18）、我が子の手話言語発達（D-57/E-62/F-86）が手話モード選択の大きな要因になっているようだった。

以上のような外的要因をカテゴリー名「その他の要因」と定義する。

以上、インタビューより6名の経験プロセスには10の重大な出来事と心情変化が見られた（表10）。この経験プロセスを時系列に並べ、各対象者ごとに経験の有無を可視化させた（表11）。結果、I 群とII 群間で特徴的な共通点と相違点が見られた。

なお、「発言なし」であっても「該当するイベントを経験していない」とは断定出来ないことに留意したい。ただし、インタビューで語られること、語られないことの差には、イベントの印象深さや要因の強さに大きく関与しているだろう。以上から「発言なし」には一定の意味があると解釈する。

表10-1：モード決定までの経験プロセスにおけるクリティカル・イベントと重大な心情変化

ジャンル	カテゴリ	サブカテゴリ	発言	【その要因】 【イベント後の変化】
イベント	出産前の経験	医療関係者	・私も主人も医療関係者で、でも耳鼻科専門医ではなくて、専門外のこととはわからない (D-1)	【イベント後の変化】 ・医学モデルへの疑問 (D-14)
		外国語専攻	・大学の時にイタリア語、スペイン語、ポルトガル語、フランス語、ドイツ語っていろいろ取って履修はしていたけど (F-1)	・手話への関心 (F-1)
心情	ネガティブな心情	障害の否認 先の見えない不安 障害であることのショック	・泣きながらろう学校に電話した (A-13) ・その頃はすごい不安。この頃は周りにあるものだけで精一杯だった (B-18) ・怖いんです。確定しちゃうのが (C-5) ・ショックだった (D-6) ・どうしてあげたら良いんだろう、という不安 (D-9) ・未知の世界だった。きこえない子っていうのが (E-25) ・その辺はもう真っ白。どうしよう……って (F-15)	【その要因】 ・不十分な説明 (A-9/E-7) ・精神面を考慮しない対応 (A-11/C-33) ・限定的な情報提供 (A-9/12/B-12/D-9/E-8/9/75/F-19/28) ・情報をどのように理解してよいかわからない (E-15) ・見通しが持てない不安 (B-123) ・自責の念、孤立感 (C-77)
		聴者モデルへの憧れ 「きこえる人」への同化意識 情報不足による偏向	・「人工内耳したほうがきこえるようになる、聴覚活用したいんだったら人工内耳ですね」って言われたので、それも手術しようと思ったきっかけですね (A-30) ・（手話についての情報はもらいましたか？）全然ない。とにかく「喋るんだ」というから (B-12) 「きこえるようになるのかな？」と思って、それが良いと思って、そればかり調べていた (C-13) ・真剣に悩むんです。「人工内耳をすればきこえるようになるのかな」って簡単に (E-36) ・（人工内耳装用剤を見て）すごいな、「喋れる…」という憧れ (E-41) ・内耳をしたらすぐに効果がでると思っていて。それくらい人工内耳とかに全然知識がなくて (E-49) ・その時、きこえないこととか全くわからなかったから、治療とかそういうこと考えたの。（聴覚障害について）知らなかったから (F-16)	【その要因】 ・情報不足による偏向 (B-12/E-49/F-16) ・児の音声言語発達の流れ (A-46/E-38) ・両親の意向 (A-53/54/E-39) ・医療従事者からの勧め (A-55/67/68/B-23/C-78/79/80/E-35) ・有識者、当事者の肯定的意見 (A-57/58) ・成功事例の展開 (A-63/C-73/E-41) ・家族の態度 (C-75/76) ・本人の希望 (C-86)
イベント	ろう者との出会い ※いずれも偶然的	医療機関から紹介されたろう学校 先 (A) 自ら見つけたろう学校先 (B) 自ら見つけたろう学校先 (C) 療育機関から紹介されたろう学校 先 (E)	・生まれたあとは、ろう学校のグループ活動の時に、（ろう者）のお母さんと初めて会いました (A-22) ・（※人工内耳手術後）ろう学校に入ってからのは、（ろう者）の先生とか（ろう者）のママとかがいて (B-84) ・（ろう者やろう児を見る機会はありましたか？）ありました。見学で。 (C-52) ・「なんだこの変な人は、なんだこいつは」という期間が1ヶ月くらいあった。めっちゃ仲良くしてくるから「なんでこんなに馴れ馴れしいの？」ってのもあり (E-30)	【イベント後の変化】 ・人工内耳手術、インデグレーションに対する批判 意見の理解 (A-23) ・一部のろう者に対する苦手意識 (B-96) ・ロールモデルとしての見通し (B-84) ・真質の存在に対する違和感 (C-53/E-30) →障害に対する価値観転換 (E-47/48) →ロールモデルとしての見通し (E-44)
		NPO法人からの紹介先 (D)	・その時に（市立）ろう学校の先生と、ろう者のデファファミリーのお母さんとお子さんが来ていて (D-29)	・障害に対する価値観転換 (D-33/41) ・手話の言語性の理解 (D-37)
心情	文化言語モデルへの印象	自ら見つけた手話サークル先 (F)	・本格的に手話に出会ったのは、お母さんの入っている手話サークルの（某市）聴覚障害者協会の皆様 (F-44)	・手話の言語性の理解 (F-50) ・ロールモデルとしての見通し (F-45)
		手話への抵抗感	・手話を算えない、抵抗があったのは（県立ろう学校）に入ったくらい (A-16) ・（確定診断直後）私、手話だけだったのも嫌だったし (B-41)	【その要因】 ・音声言語獲得の願い (AB)
		人工内耳手術、インデグレーションに対する批判意見の理解	・（ろう者から）人工内耳はその時は反対されて、「やらないほうが良い」と言われた (A-23) ・（インデグレーションを）止めさせたいのかな？って思いつながら。反対されているのかな？って。ネガティブな情報はかりを入れてくるなって (C-110)	・自身の意見を批判されたことへの抵抗感
		一部のろう者に対する苦手意識	・ちょっと偏見かもしれないけど、ろうの人って考え方を押し付けるところもあって、付いていけないなあと思うときもあるし (B-96) ・（ろう者と出会って手話モードを検討はしなかった？）ない訳ではないんですけど。やっぱり、ろうの人と喋って、ちょっと違和感なんですよな (C-59) ・ろうの先生を選けてしまっ (E-31)	・一部のろう者への抵抗感
心情	文化言語モデルへの印象	異質の存在に対する違和感	・（ロールモデルとして見て安心できた？）全然。逆に不安でしたかね (C-53) ・「なんだこの変な人は、なんだこいつは」という期間が1ヶ月くらいあった。めっちゃ仲良くしてくるから「なんでこんなに馴れ馴れしいの？」ってのもあり (E-30)	・将来像の心配 (C) ・異質の存在に対する緊張感 (E)

表10-2：モード決定までの経験プロセスにおけるクリティカル・イベントと重大な心情変化

ジャンル	カテゴリ	サブカテゴリ	発言	【その要因】 【イベント後の変化】
心情	文化言語モデルへの期待	障害に対する価値観転換	・きこえないということが「障害」だという考え方にとらわれたこと（D-33） ・それがほとんど決め手だったようなものです。その時点でほとんど（私立ろう学校）というのは決めていて（D-41） ・幼稚園に入ってろうの先生と会ってから価値観が変わった（E-47） ・手話で育てようと思ったきっかけの先生には感謝（E-48）	【その要因】 ・当事者による適切な説明（D-35/E-42）
		手話の言語性の理解	・それで手話というのが一つの言語として理解しやすくなった（D-37） ・ただ単に新しい言語に出会った感じ。英語、英語（と同じ）。ただの言語の一つだって思っているから、（F-50）	・適切な説明（D-35） ・他言語への関心（F-1）
		ロールモデルとしての見通し	・手話が言語でも素晴らしいという者がいる（E-44） ・（ろう者と出会ったこと）大きいかな。安心したかな（F-45）	・将来像を見通すことによる安心
イベント	ろう者との密な対話	文化言語モデルの適切な説明	・（某親の会代表者）のご自宅に行った時のお話で、結構印象的なことをお話してくれて（D-30）	【イベント後の変化】 ・障害に対する価値観転換（D-33/41） ・手話の言語性の理解（D-37）
		人工内耳の見解	・「ろう者の担任に人工内耳どう思いますか？」と聞いたんですよ。そしたら、「大人で人工内耳している人いないから、会ったことある？」と（E-42）	・障害に対する価値観転換（E-47/48） ・ロールモデルとしての見通し（E-44）
		会話	・どうやって話したんだろ、でも何か話した覚えがある（F-47）	・手話の言語性の理解（F-50） ・ロールモデルとしての見通し、安心（F-45）
心情	医学モデルへの違和感	イメージの罫語	・やっぱりちょっと想像しているものと違う、っていうのが私たちの中であって。もっと良い方法はないのだから、という思いはあって（D-19） ・幼稚園に入ってだんだん分かった頃に、ん・・・って（F-78）	【その要因】 ・既知の情報、知識
		医療関係者への不信感	・医者というのが全てではない、というのを理解していた（D-20） ・でもそれ、医者と言われている子がいなくて、（F女児）にやっぱ合っていないのになって（F-79）	・医療関係者としての立場（D-1） ・自身の意見を批判されたことへの抵抗感（E-53）
		我が子に合わない実感	・（聴覚活用の療育）やりながら…これは違うというのが自分でも分かったのですがその時点で（選択肢）はゼロになった（D-47） ・クラスに出来る子と出来ない子がいて、（F女児）にやっぱ合っていないのになって（F-79）	・我が子の子の様子
イベント	手話で会話する我が子の姿	手話モードの有効性の実感	・それまでずっと心配だったかという、そうではなく、（親が）言っていることは理解できているんですよ（D-56） ・手話を始めてからコミュニケーションが取れるようになった。それまで（幼稚園前）は何かしらあるとすぐ泣いていたんで。何かあれば泣くか怒るのどちらかだった。手話を覚えてから表情がすごく豊かになったんですよ（E-62） ・自分の思っていることを表出する時の思いの強さが違った（F-86）	
		我が子のポジティブな表情	・E児はとても楽しんでそうに遊んでいて、家族には見せない表情をしてるう者と遊んでいる様子を見て少し驚きました（E-33） ・その時に（F女児）の表情がすごく違ったの。「あーやっぱりこの子、手話なんだったって思った（F-85）	
		我が子の手話言語発達	・周りからみて分かるくらい手話がでてきたのは幼稚園の2・3年に入る前くらいですかね（D-56） ・手話を始めてからコミュニケーションが取れるようになった。…手話を覚えてから表情がすごく豊かになったんですよ（E-62） ・自分の思っていることを表出する時の思いの強さが違った（F-86）	【イベント後の変化】 手話モード選択の確信（DEF）
心情 イベント	手話モード選択の確信（DEF）	医学的条件	・人工内耳をやめたきっかけの一つで、蝸牛の働きが少なくなりましたよ。音が入りにくいで、それもやめたきっかけの一つでした。自分で調べて、「あ、自分の子には合っていないんだな」って（E-51）	
		家族の態度	・主人も主人でいろいろ調べたら、やはり手話で育てるところに行き着いて。…この時は（主人）うまく通じ合った（手話について価値観が一致した）（D-22）	
		家族の態度	・家族は手話で育てていくことを賛成してくれた。今はどちらの両親も手話を使うことに対しては認めています（E-64） ・障害者容に関しては考え方が旦那と合っているからラッキーだなと。人工内耳しないのも一致（F-101）	
イベント 心情	その他の要因（出産前の経験など）	児の言語発達（A-46）、両親の意向（A-53/54）、医者の勧め（A-50/55/67/68/B-23）、当事者の意見（A-57/58）、成功事例（A-63/C-73）、利用機関の方針（B-21/22）、収集した情報（C-10/78/79/80）、インテグレーションの希望（C-74/87）、家族の態度（C-75/76）、本人の希望（C-86）	児の言語発達（A-46）、両親の意向（A-53/54）、医者の勧め（A-50/55/67/68/B-23）、当事者の意見（A-57/58）、成功事例（A-63/C-73）、利用機関の方針（B-21/22）、収集した情報（C-10/78/79/80）、インテグレーションの希望（C-74/87）、家族の態度（C-75/76）、本人の希望（C-86）	人工内耳手術・音声モード選択
		文化言語モデルが記載された本（D-22）、金銭面の問題（E-37）、絵本の影響（E-65）、乳幼児教育相談の担当者との出会い（F-vi）	文化言語モデルが記載された本（D-22）、金銭面の問題（E-37）、絵本の影響（E-65）、乳幼児教育相談の担当者との出会い（F-vi）	非着用・手話モード選択

2. I・II群の共通点

全体を通して共通してしていたのは、出産直後の「②ネガティブな心情」であった。先述の通り、聴者である親は我が子が聴覚障害であることを即座に受け容れるのが容易ではない。障害受容について代表的な螺旋型モデル（中田 1995）など、その他複数あるが、いずれにも共通するのは、診断後は「悲嘆」「落胆」といったネガティブな心情に苛まれると言われている。対象者もそれと同様のプロセスをたどったと言える。したがって、モード選択が音声メインか手話メインに関わらず、初期に「ネガティブな心情」を抱くのは共通のプロセスであることが明らかになった。

「③医学モデルへの期待」も共通していた。この心情がその後も継続したのがI群、「⑦医学モデルへの違和感」に転換したのがII群の特徴であった。したがって、③の継続性の有無がモード選択の要因の一つであることが示された。

本研究では6名の内、5名がモード選択前にろう者との出会い、すなわち「④ろう者との出会い」を経験していた。II群の内、全員が④を経験しているため、④が手話モード選択に影響している可能性が大いに期待できるが、I群ACも経験しているため、④以外の要因も検討する必要性が示された。

3. I・II群の相違点

まず、I群の特徴として「⑤-1文化言語モデルへの抵抗感」を抱いた点である。対象者らが出会ってきたのは一部のろう者に過ぎないが、その出会いや印象がモード選択まで根強く残っていたことが分かった。II群では唯一、Eが抵抗感を示していた。しかし、その後の「⑥密な対話」や「⑧手話で会話する我が子の姿」を通して、抵抗感が「⑤-2文化言語モデルへの期待」へと心情が変化した。したがって、⑤-1抵抗感が継続するか、あるいは⑤-2期待に変化するか否かが、モード選択に影響する可能性が示された。

「⑤-2文化言語モデルへの期待」からI群とII群で大きな違いが見えてくる（表11の点線枠内）。「⑤-2文化言語モデルへの期待」について、I群は発言が見られなかったが、II群では共通の経験だった。このことから、文化言語モデルとの出会いは必ずしも「ポジティブな印象」になるとは限らず、その印象は「接触の質」等の他要因に左右されることが分かった。また、「⑤-2文化言語モデルへの期待」がモード選択の要因になり得ることが分かった。

「⑥ろう者との密な対話」も同様にI群では見られず、II群に共通していたイベントである。II群の対象者は、出会いでは表面的な理解でとどまっていたが、対話によって本質に気付け価値観の転換が起きたと語る。そのため⑥がモード選択の大きな要因であることが考えられる。

「⑦医学モデルへの違和感」もII群のみに共通していた心情変化である。Dはこの心情が先行し、その後の手話モード選択の意識を強めた。Eは手話モード選択後に次第に違和感を募らせ、手話モードの選択を確信に変えた。Fは手話モード選択前に、医学モデルや聴覚口話法に違和感を募らせ、その後の「⑧手話で会話する我が子の姿」で手話モードだと確信する。以上より、⑦は手話モード選択を確信に変える大きな要因だと考えられる。

「⑧手話で会話する我が子の姿」もII群のみに共通していたイベントである。手話・ろう者の存在を見聞するだけでなく、それらを我が子と結びつける唯一のきっかけとなるイベントである。これは我が子の手話表出によって初めて起きるため、モード確定しつつある成長の中で起こる。したがって、手話モード選択に確信を持たせるイベントであると言える。また、我が子が実際に手話で話す姿を見ると親が望ましいと確信することは、文化言語モデルの価値がそこにあることを証明している。

第4節 まとめ

1. 「ろう者との出会い」は「モード選択」に影響しているか

I 群・II 群共に「④ろう者との出会い」が見られたため、そこからモード選択の要因を断定することは出来ない。

2. 「ろう者との出会い」以外の要因は「モード選択」に影響しているか

カテゴリーは④まで I・II 群で共通していた。しかし④以降、I 群・II 群のカテゴリーの特徴には大きな違いが見られた。II 群のみに見られたのは「⑤-2 文化言語モデルへの期待」、「⑥ろう者との密な対話」、「⑦医学モデルへの違和感」、「⑧手話で会話する我が子の姿」の4つのカテゴリーである。よって、それらをモード選択の要因としての可能性を示すことができた。加えて、「①出産前の経験」「⑨手話モード選択の確信」「⑩その他の要因」もモード選択に影響していた。

以上より「④ろう者との出会い」を起点とした「接触の質（④、⑥）」、「それによる心情変化（⑤-1、⑤-2）」、「医学モデルへの思い（⑦）」、「我が子と文化言語モデルの結び付き（⑧）」、「モード選択の確信（⑨、⑩）」等、複数のイベントとそれによる心情変化がモード選択の要因になり得ることが明らかになった。

3. 親支援において文化言語モデルは必要か

以上の結果を基に、6名の経験プロセスを統合させて図式化した（図8）。

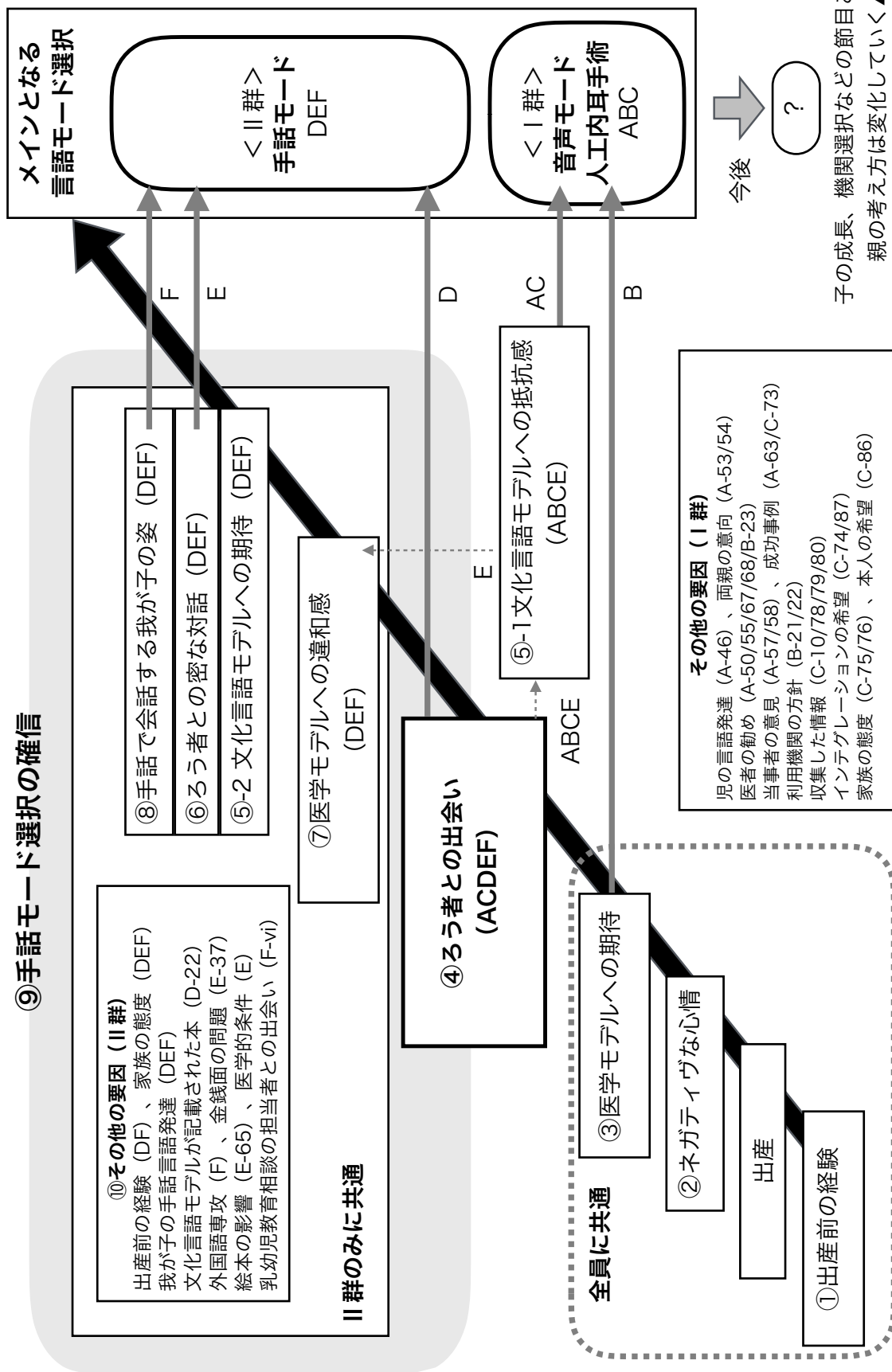
親たちが「文化言語モデル」の存在に気づき、手話モードに傾いたきっかけの多くが「ろう者との出会い」であった（II 群）。その後、II 群の親はグレー網掛け部分の「⑨手話モード選択の確信」に至っている。手話モード選択においてはこの部分が重大なイベント・心情となり得ることから、親支援の中で保障されるべき点である。そして保障されて初めて音声モード・手話モードのどちらにも開けた真のインフォームド・コンセントが可能となる。

では、文化言語モデルはどの時期に提示するのが適切なのか。親の発言からは、多様な情報を偏りなく欲しかった（A-104/D-72/D-78/E-76）や、ろう者ともっと早くに出会いたかった（F-104）など、確定診断後の情報提供（図8の点線枠内）に改善を求めていることが分かった。それは文化言語モデルの存在を入り口の時点で知りたかった、という強い願いが込められている。

だが、6名中5名が「④ろう者との出会い」を経験していることから、単に「出会い」が「手話モード選択」「文化言語モデル発見」の要因とは断定できない。むしろ、出会い後、「⑤-1 文化言語モデルへの抵抗感」（ABCE）で見られたように、必ずしも肯定的な影響になるとは限らない。親支援において文化言語モデルが必要なのは結果から明白だが、モード選択には他要因も影響していることから、「ろう者との出会い」をあくまでも起点に置いた段階的な支援プログラムが必要である。そして、それを誰が、どのように、何を親に提示するかが支援システムを検討する上で重要であり、今後の課題でもある。

図8：手話モード決定に至るまでの重大な出来事と心情変化の構造（対象者6名のまとめ）

⑨手話モード選択の確信



子の成長、機関選択などの節目ごとに
 親の考え方は変化していく▲
 (佐藤・庄司 2009；児玉・広津 2016)

4. 第2調査の限界

(1) 対象者の特性

特定の条件を満たす親を選定した「有意抽出」を採用しているが、承諾が得られた順に選定していったため、母集団「単一聴覚障害児の親」を代表しているとは言い切れない。また、調査に協力を承諾したのは障害受容が十分に進んだ「語ることに積極的な親」であるため、対する「語ることに消極的な親」の実態は反映できていない。あくまでも本結果は対象者となった6名の親に見られた共通点・相違点であって、他の親に当てはめるには検討が必要である。今後は汎用性のある結果を出すため、あらゆる親の長期的な経験プロセスの蓄積が待たれる。

(2) 対象者の居住地

対象者の地域は「東京都・神奈川県」に特定し、限定的な結果を導き出した。しかし、「東京都・神奈川県」以外の郊外で生活する親子は、支援体制の整備状況、物理的距離からも本結果とは異なる経験プロセスをたどると予想できる。以上のことから本結果の一般化は難しい。

(3) 今後の心情変化

インタビュー当時は児がは「音声メインのモード」か「手話メインのモード」のどちらかであったが、児の成長の節目や人工内耳の効果の実感など、クリティカルなイベントの度に親の考え方は変化していく（佐藤・庄司 2009；後藤 2013；児玉・広津ら 2015など）。したがって、児のモード、人工内耳手術の意向といった親の心情は今後も変動する可能性がある。あくまでも調査時のモードに至るまでの経験プロセスを見てきた研究である。

(4) 児のモード区分

本研究は初期にモードを選択する親が対象であるため、音声メインか、手話メインか、つまり聴者に近づけるのか、ろう者として育てるのかという最も基本的で特徴的な区別に注目し、それぞれから親を3名ずつピックアップした。しかし、本来、聴覚障害児のモードは二分化できない。手話は「相手によって音声を使い分ける」「音声も手話も頻用する」「音声併用手話を用いる」「音声から独立した日本手話を用いる」等、手話モードには多様性があるため細分化できる。また、人工内耳装用児であっても手話メインのケースもある。

本調査の対象児も各々でモードは僅かに異なっていた。したがって、本調査から「人工内耳装用児・音声メイン児」と「非装用・手話メイン児」の親の特徴を完全に反映はできているとは言えない。聴覚障害の多様性からも、その2つに属さない親子がいることが考えられる。それを踏まえると今後は、モードをさらに細分化させた質的研究の蓄積が望ましいだろう。

(5) 結果の妥当性

本研究では「モード選択」の要因が「ろう者との出会い」以外にもある可能性を示唆し、考えられる交絡因子を具体的に示した。しかし、それらの交絡因子がどの程度関与し、どのような条件で作用するかといった個々の検討は行っていない。例えば、きょうだいの中にもう一人聴覚障害児がいた場合のきょうだい間の影響、自宅から専門機関までの物理的距離の違い、利用できるインターネット環境およびメディア機器の違い、祖父母の関係性等、今回抽出されなかった要因がモード選択に絡んでいる可能性は否定できない。また、語られにくい思いである自責の念、不安感、競争心、責任感等も判断に影響している可能性があるため、インタビューから得られる結果には限界がある。

第4章 本研究の結果からソーシャル・アクションへ

以上より、仮説「聴覚障害児の親の『ろう者との出会い』は『我が子のモード選択』に関係がある」を第2・3章で実証できた。これは目的「親にとっての文化言語モデルの必要性を実証する」が達成できていると言えよう。本章では、得られた知見からどのような親支援システム創設が可能なかを福祉的観点から検討する。まず、文化言語モデルの保障を目指す国内外の実践例を取り上げて課題を整理する。次に本研究より得られた「文化言語モデルの提示は親の適切なモード選択に必要」を、日本の早期支援・親支援体制にどう組み込めるか、また新たな支援システム創設が可能なかを検討していく。

第1節 文化言語モデルを保障した親支援のモデル例

本結果より、筆者は早期から親子が「ろう者・手話と出会う」ことを推奨している。なぜなら、ろう者と出会うことで「音声モード」か「手話モード」かに左右される可能性が本研究によって示唆されたからである。医学モデルに偏らない開かれた情報提供・支援があることで、親の選択は「音声モード」のみならず「手話モード」にも開かれ、故に児のモード・生き方も広がる。それはろう児者として生きる道である文化言語モデル、インフォームド・コンセント、ろう児の人権、親の自己決定権など、本来あるべき全ての事項が保障された望ましい支援である。現在、国内外にもそれに近い包括的支援、それに準じた実践・素案が幾つか見られる。

1. 国内の実践例と課題

国内の実践に関して、第1章の第5節で例示したようにろう学校では講演会や親同士の交流といった形で「ろう者・手話との出会い」の機会が積極的に作られている。そこで文化言語モデルを意識した国内の代表的な取り組みを幾つか紹介したい。

親子の多くは手話やろう者といった文化言語モデルに関する知識をもっていない。そのため、多くは「将来の姿が描けない」「聾の人はどんな風に暮らしているか」という悩みを抱える。そこで大塚ろう学校の乳幼児教育相談や保護者向け学習会では「聴覚障害の成人や、聴覚障害児を育てた経験のあるお母さんを招き、話しを聞く機会を作ったり、ろう学校の幼稚部や小学部の見学」「聾の保護者数人に頼んで、全く手話だけのグループのなかにきこえる保護者にひとりだけ入ってもらいおしゃべりをする体験」「保護者のための手話講習会」といった、ろう者・児と出会う機会を積極的に作っている（聴覚障害教育支援大塚クラブ2013より）。

私立明晴学園は、ろう教員と日本手話に堪能な聴者教員が均等に配置されている。そのため、乳幼児および親は早期から我が子のロールモデルを目の当たりにでき、ろう者としての将来像を描くことができる。もちろん、乳幼児教育相談から日本手話の言語環境は整っており、文化言語モデルは学校全体で保障されている（明晴学園HPより）。

NPO法人しゅわえもんは、ろう児とその親を対象に手話による絵本読み聞かせや、季節行事、キャンプ等、各親子同士の交流の場を設けるろう者主体の教育支援団体である。定期的に関東近辺のろう学校に出向き、親子向けの絵本読み聞かせやワークショップにも取り組んでおり、ろう学校にろう教員がいない場合もこうした民間団体の協力によって文化言語モデルと親子が出会う機会を作ることができる（しゅわえもんホームページより）。

聴覚障害者情報提供施設は全国に設置されている福祉施設である。当事者らが出入りするため、親子にとって文化言語モデルの入り口になる可能性は高いが、主な支援対象は成人聴覚障害者であり、乳幼児とその親が主たる対象ではない。しかし、医療・教育との橋渡しになり得るため、活用次第でシステムの核を担う機関にもなるだろう。

以上が関東近辺の代表的な実践である。全国的にも上記の例は散見できるが、いずれもそれぞれが可能な範囲で実施しており、医療機関との連携が取れた行政主導の包括的な支援システムとは結びついていない。確定診断直後の親子に文化言語モデルの情報が行きわたらない所以はここにある。全日本ろうあ連盟（2016b）も「新生児聴覚スクリーニング検査後に診断されて間もない聴覚障害のある子どもの保護者に、手話の世界もあることを積極的に伝えていく方法を模索しているところである」と意見を残している。

2. 先進国の実践例

次に先進国の実践例とその素案を幾つか紹介する。「ろう者・手話との出会い」を作ることに精神的であるが、日本との大きな違いは医療機関も巻き込んだ包括的な支援が整っている点である。

例えば、スウェーデンのサールグレンスカ大学病院では、NHS後の親全員に手話教室を紹介し、その後スウェーデン手話（自然言語）か音声併用か、どちらか一方かといった選択を親自身が選択できるよう促している（聴覚障害教育支援大塚クラブ 2013）。

アメリカのコロラド州が実施するコロラド家庭訪問支援プログラムでは、適切な報酬のもとに成人聴覚障害当事者（ろう者・難聴者）を正式にロールモデルの支援スタッフとして位置付け、親子に文化言語モデルの存在を中立的に伝える支援を州単位で行っている（全国早期支援研究協議会 編 2006）。プログラムの日本語版を編集した全国早期支援研究協議会の木島（2006）は、「支援者側からの情報提供や意見提示のあり方は、あくまで相談当事者個々の選択を重視した公正中立なもの」と述べ、「支援者の個人的な意見や価値観を優先してしまいがちなわが国の医療・療育・教育関係者に、多くの示唆を与える」と評価している。

イギリスでは英国聴覚障害者協会（National Deaf Children's Society）から、早期支援における文化言語モデルについて、「担当者として、実際に保護者が聾共同体（deaf community）と関われる機会を設定する必要がある」、「担当者も聴覚障害について肯定的に捉えるトレーニング（聴覚障害における多様なモデルの存在、モデルが子どもたちの発達及び社会性への影響など）を受ける必要がある」、「家族、特に両親は、自分の子どもについて明確で適切な選択の自由を可能にするため、先入観のない正確な、かつ最新の情報を提供される権利を有する」などの提言を出している（佐藤・小林 2004より）。

ハンガリーでは、2009年に「ハンガリー手話言語法」が制定された。そこには「両親が手話の学習をしたい場合は政府が支援を行う」「生まれた子供に聴覚障害が発見された時点で、両親が手話の学習を政府からの支援で受ける機会を与える」などが規定されており、2017年には「バイリンガル教育及び聴覚口話法教育に関する保護者への情報提供（第14条）」が施行される予定である。また、同国のろう・難聴者協会（SINOSZ）は、「医師が実際は手話の存在を知らない、人工内耳の方に偏っている」、「人工内耳、メインストリーミングという選択肢だけ与えられ、手話など他にもたくさん選択肢があるという情報が行き渡っていない」ことを問題視しており、新生児に聴覚に障害があることが発見された親がすべての情報を知ることができるように手話言語・口話・人工内耳すべての情報を提供するために医者が親に渡す「情報パック」と、フィンランドの先行例を参考にしよう者が面談し生活や手話によるコミュニケーションに関する見通しについて話し合えるようにサポートする「メンター制度」の準備を進めている。以上はハンガリー手話言語法、あるいは関連の新法で盛り込む予定である（全日本ろうあ連盟 2012；2017より）。以上のように、先進国では早期から、医療従事者を巻き込んだ包括的支援の準備が着々と進んでいる。

第2節 本研究の知見を活かした包括的支援システムの素案

こうした国外の支援システムを踏襲して、早期から親子に「文化言語モデル」「ろう者・手話との出会い」を提示できるシステムを公的支援として創出することが望ましい。そこで、本研究の知

見が現行の支援体制にどう活かせるのか、また、どのような支援システムが創設可能なのか検討する。

1. 各専門家・多機関連携のベース作り

最も効果的なのは、各専門家（医者、教育者、福祉専門職者）が、従来の医学モデル・社会モデルだけでなく、「文化言語モデル」の必要性とその有効性を熟知し、それに基づいた情報提供や支援を親子に行うことである。各専門家がその合理的かつ至極当然のことに気づけば、課題となっている他機関との連携不備も改善されるだろう。

そこで、ハンガリーが準備中の「情報パック」のような制度案が効果的である。情報パックにろう者が運営する民間団体の情報やろう者のDVD等を添付することで間接的な「ろう者との出会い」を促せるし、インフォームド・コンセントも守られる。間接的ではあるが映像を通して文化言語モデルを目の当たりにすることも可能で、また医療機関からは紹介されにくい文化言語モデルを重視した私立ろう学校や民間団体の情報を渡すことも可能だろう。

2. 多機関を繋ぐコーディネーター人材・機関の創設

昨今、課題とされているのは、医学モデル・文化言語モデルの垣根を越えて中立的に、かつ親の思いを丁寧に汲み取った上で情報提供・相談支援ができる専門家チームやコーディネーターの配置である（児玉眞美 2010；全日本ろうあ連盟 2016bなど）。近年の人工内耳の拡大は、耳鼻科医師にとっては「診療報酬、学問研究の立場からは手術を勧めることが利得をもたらす」（児玉龍彦 2010）という市場原理の内情も絡んでいる。このような医療の専門性を考えると、支援の中核を担うのは、親子の選択によって利益相反が生じにくい第三者的人材・機関であることが望ましい。したがって、各専門を第三者の立場からコーディネートする人材・機関の設置、それら組み込まれた支援システムの創設が有効である。

例えば、あらゆる領域に関与できる福祉専門職である「ソーシャルワーカー」がその役目を担うのが妥当だと考える。文化言語モデルまでの重要性を熟知し、幅広い選択肢を有したソーシャルワーカーが耳鼻咽喉科等に在中していれば親子が最初に得られる情報は医学モデル一辺倒ではなくなるだろう。また、医療・福祉・教育の垣根を超えて多機関連携の中心を担う聴覚障害児早期支援情報提供センター（仮）が創設されることも、情報錯綜や連携不備を解消させるだろう。

3. ろう者との共同チーム

第1章第5節で示したように、支援チームの中に聴覚障害当事者が含まれることも親子にとって有効である。当事者と出会った親子は、それまで見出せなかった我が子の将来像を描け、ロールモデルとして見ることで現在の子育てに安心して向き合うことができる。これによって筆者が推奨する「ろう者との出会い」も実現可能である。本研究の示した「ろう者との出会いの必要性」には、チームにろう者を含むべきという示唆も含み、聴者主体の支援チームが多い中、それを示した本研究の意義は大きいと言える。

ただし、実践に活かす際は、いつ、どのタイミングで、誰が「ろう者との出会い」を提示するかを十分に検討する必要がある。また、その「ろう者」がどのような立場の人間（医者か、教員かなど）で、どのような聴覚障害者か（ろう者・難聴者・中途失聴者・人工内耳装用者など）、音声モードも活用するのか、どの程度の聴力か、どの程度の聴者文化を理解しているのか、どの程度専門的知識を有しているのか、といった人間像も細かに検討すべきである。

以上のような素案、新たな専門家・専門機関の創設が、従来はびこっていた人工内耳への誘導や聴覚口話法重視の医学モデル一辺倒の道を解消へと導き、現代の早期支援体制に「誇りをもってろう文化を継承していける日本のろう者に育つための『早期発見』」（河崎 2004：110）の意味をも

たせることができる。これらの構想を実現させるには、支援モデルの暫定構築、実践の評価、マニュアル作成等へと繋げる必要があるが、それらは後続の研究に譲る。本研究はその第一歩とも言えるべく、蔑ろにされがちな「文化言語モデル」の必要性を実証した点において十分な意義があると言える。

第5章 全体のまとめと提言

第1節 文化言語モデルの必要性を実証した意義

本研究は、聴覚障害児者のQOLとそれに大きく関わる親のモード選択に焦点を当てて、医学モデル一辺倒に異議を唱えてきた。そこで「親のろう者との出会いはモード選択に関係がある」を実証し、「親にとっての文化言語モデル提示の必要性」を示したことは、インフォームド・コンセント、ろう児の人権、親の自己決定権の観点からも本来あるべき支援のあり方を提示できた。以上は目的「親にとっての文化言語モデルの必要性を実証する」が達成できていると言えよう。

第1章では先行研究の限界が「出会いとモード選択の因果関係が実証されておらず不明瞭」であることを示した。それに対し、本研究ではその二者の因果関係の実証を達成した。これまで文化言語モデルが重要であることは周知の事実だったが、その必要性和医学モデル一辺倒の違反性を親の声から実証した点において独自性があると言える。

第2章の手記分析では「ろう者との出会い」が「手話モード選択」に関係している可能性を示した。これは第3章の結果に一層の信頼性を持たせる点で意義がある結果であった。

そこで第3章では、典型的な音声モードである「人工内耳装用児の親（Ⅰ群）」と「手話メインのモード・非装用児の親（Ⅱ群）」を各3名ずつ選出し、2つの群の経験プロセスの特徴からモード選択のさらに詳細な要因を探った。結果、Ⅱ群のみに「④ろう者との出会い」を起点とした独自のイベント・心情変化が見られたことから、モード選択には「ろう者との出会い」が重大な意味を成していることが明らかになった。

また、児のモードを問わず6名中5名が「ろう者との出会い」を経験していたことから、「ろう者との出会い」が必ずしも直接的に「手話モード選択」「文化言語モデルの発見」に繋がる訳ではないことも明らかになった。そこには「出会い」を起点に他要因（ろう者との接触の質、我が子と文化言語モデルの結び付き、それらによる心情変化等）が追加的に影響してモード選択に至っていた。むしろ、ろう者との出会いが文化言語モデルへの抵抗感に繋がったケースも複数見られたため、「出会い」だけを取り上げて効果的だと結論づけるのは短絡的と言える。過去にもろうの専門家の不注意な介入が親の心理的負担になった例が報告されているが（児玉龍彦 2010）、本研究がその構造を明らかにしたと言って良い。昨今、「出会い」を重視する実践・研究が数多く見られるが、本研究の結果はそれに検討の余地を与えたと言えるだろう。

以上が先行研究にはない本研究の独自性と新知見である。これを受けて今後の早期支援（親支援）のあり方、親子を取り巻く専門家に向けて4つの提言を残す。

第2節 新たな提言

1. 聴者（専門家・親）の文化言語モデルへの意識改善

医学モデル一辺倒問題の根本は国民の意識とそれを形作る社会全体にある。先進国では、手話やろう者といった文化言語モデルが国際レベルで認められ、市民権を得ている。一方、日本は文化言語モデルが保障された支援体制や専門家の意識は遅々としている。その理由の一つは専門家、さらに言えば国民・社会がもつ文化言語モデル意識の欠如にあるだろう。昨今、ようやく手話言語条例（2013）などの社会意識を是正する動きが緒に就いたが、未だろう文化や日本手話の認知は浅く、手話は言語権を獲得しているとは言い難い。そうした現状下、やはり未だに医学モデルは優勢であるため、障害を見聞した時「治す」「かわいそう」と思うのは医学モデルの専門家だけでなく、国民の多くがそう思うだろう。すると我が子が聴覚障害だった時、医学モデルに手を伸ばすのは当然で、一方の「手話」に関心が向く親は少なくなるだろう。一方、出産前から手話やろう者との接触があり、偏見が払拭されている親なら選択肢は容易に文化言語モデルへと広がるだろう。学生時代

に手話サークルに入っていたことが人工内耳をしない要因となった事例（ろう教育を考える全国協議会 2015：261）や、本調査でも外国語・異文化に対する感受性が我が子が別の文化言語をもつことを尊重する例が散見できる（第3章のFより）。

以上から、今後は親へのアプローチだけでなく、社会に向けた文化言語モデルの保障も同様に必要である。誰もが手話・ろう者を言語的文化的に尊重できている土壌作りが機関連携の手がかりとなるだろう。社会改革に必要なマクロレベルの具体策は別に譲るが、本研究の示した「文化言語モデルの必要性」は、専門家・親の文化言語モデル的な意識・見方に寄与していると言える。

2. 文化言語モデルを保障しないことの違反性

親の90%は音声言語を使用する聴者なので、我が子にも同じ肉体条件を望むだろう。そこで親の希望を一括りに「治してほしい」「音声でコミュニケーションをとりたい」などと決めつけるのは、聴者の発想であり、医学モデルに依存していることを自覚すべきである。選択肢さえ提示すれば「きこえないろう児として育てたい」「手話で話したい」といった潜在的な希望が想起される可能性もある。それを「きこえる人に治せる」「必ず成功する」と、親の意識を誘導するような操作的な情報提供は違反行為である。

人工内耳であれば未だ事故や副作用の危険性があり、確実な成果は保障されないこと、きこえる人に治せる訳ではないこと等、全ての情報を偏りなく伝える義務がある。確かに医療界に有益な情報が親に行き渡りやすいのは確かだが、そこには利害関係者としての親子の生命倫理が関係していることを念頭に置くべきである。本研究はその違反性と改善策の具体案（ろう者と出会うこと）を示した点において意義があると言える。

3. 文化言語モデルの価値の証明

ろう児者の人権を守るためにも、多様な聴覚障害児者像を尊重するためにも、初期の情報提供では医学モデルと同等に文化言語モデルを扱い、親子に伝えるべきである。「ろう者との出会いが親のモード選択に影響している」という結果は、ろう児者の生き方を広げ、聴覚障害児者の多様性を受け入れる意味で十分に価値がある。また、第3章の結果では、我が子が手話を使って話している様子が手話モード選択の確信に繋がっていたが、それこそ文化言語モデルの価値を示している（Ⅱ群全般）。本研究は文化言語モデルの必要性和価値を示した訳だが、こうした価値を発信し続けることの蓄積が、医学モデル一辺倒の情報提供を行う専門家に対して問題を投げかけ、改善に繋がるだろう。

4. 「ろう者との出会い」「文化言語モデル」への留意

医療従事者には専門職上、身体障害を治す義務という「医学モデル」が前提にある。また、一部医療従事者・教員・福祉専門職者には聴者社会へ参加を促す義務として「社会モデル」が、またろう当事者や一部のろう学校教員等は、言語・文化を継承させる義務として「文化言語モデル」が前提にあるかもしれない。さらに、専門職種に限らず、「聴覚障害」の捉え方は個人の価値観として異なるかもしれない。それぞれの専門性が確立しているところ、中立的にどちらの専門領域にも属することは倫理的ジレンマの原因となる。医者の場合、手話・ろう文化といった情報提供は医療界にとっては無益で、逆に人工内耳が医療界の収益となるような「市場」が存在するのである。以上から機関連携の土台は、各専門家の専門性を別個に捉えた上に成り立つべきである。いかなるモデルも、特定の専門職に押し付けるようなことがあってはならない。あくまでも各専門家が全モデルを尊重し、受け容れて、情報として提供することが最低限保障されるべきということを筆者は主張している。

また、先述の通り、単に「ろう者との出会い」を親子に提示すれば良いわけではない。第3章の調査からも「ろう者との出会い」が必ずしも「手話モード選択」「文化言語モデルの発見」に繋が

る訳ではなく、むしろ、単なる出会いだけではマイナスの影響を与える可能性もある。親の主体的な選択へと繋げるには、前提として接触の質（石本・太井 2008）、障害受容の程度を見極めた情報提供（小林 2008）、出会う時期、接触する人材、内容などの細やかな配慮・支援が必要なのである（この点は障害全般に言えることである）。以上のような然るべき条件が整い、初めて「ろう者との出会い」が有効的に働く。昨今、「出会い」を重視する実践・研究が数多く見られるが、本研究の結果はそれに検討の余地を与えたと言えるだろう。

以上の提言が現行支援体制の是正、もしくは新たな支援システム創設の手がかりになれば幸いである。

第3節 本研究の限界と課題

先行研究レビューの解釈、第2章の手記分析、第3章の親へのインタビューにおける限界と解釈の妥当性については各章・節の末尾に示している。本節では研究全体が示す結論の限界について説明する。

本研究の主な対象となった「親」のサンプルは「手記を書ける親」「インタビューに受け答えできる親」「ある程度の情報をもった親」「支援を受けられた親」の文章・発言を中心に扱った。地方によっては専門機関が数少なく、早期発見に繋がらないケース、適切な教育・療育を受けられないケース、家庭から出られないケース等もあり、世界的に見れば、親子の人権が蔑ろにされた劣悪な環境もある。以上より、本結果が全ての親に共通している訳ではない。

第2調査では、親が選択したモード（手話メインか音声メインか）や児の年齢を統制させ、利用機関を別個にすることで、結果の汎用性を高めようと試みた。しかし、親子のこれまでの経験、居住地域、人間関係、児の身体状況、物理的環境などが各親子で全く異なるため、各親子がもつ経験・心情の背景までは統制できていない。

以上より、本調査のみではサンプルの選定方法、サンプル数、バイアス軽減の観点から、聴覚障害児の親全体の母集団を代表しているとは言えない。「文化言語モデルの必要性」が周知の事実として認められ、全ての聴覚障害児と親に保障を実現するには、各親一人一人の特性や背景を踏まえた丁寧な質的研究の蓄積が求められる。

また、モード選択は「ろう者との出会い」が起点となっていることが明らかになったが、「出会い」だけが要因ではなく、他要因が影響していることや、むしろネガティブな印象にも変わるケースも見られた。このことから「ろう者との出会い」の詳細をさらに分析し、実践での評価を蓄積していくことが望ましい。

本研究が残す課題は大きく2つある。1つは親子のQOL、well-beingに触れることができなかった点である。選択したモードが音声であっても、手話であっても、親子のQOL、well-beingに帰着しなければならない。今回の調査（第1・2章）では、モード選択の要因の可能性までは示したものの、それがどう親子のQOLやwell-beingに影響しているかについては議論できていない。本研究で示した知見がそれらに関係していた場合、「文化言語モデルの必要性」に更なる根拠を付加するだろう。よって後続研究では、「適切なモード選択」「手話モード」「音声モード」等のキーワードを明確にした上で、長期的な経験プロセスから親子のQOLやwell-beingといった内的影響を検証する質的研究が待たれる。

2つ目は、モード選択を「人工内耳装用・音声モード」と「非装用・手話モード」に分けたことで、その枠に属さない親子が出てしまった点である。今回、人工内耳の装用・非装用の選択が言語モード選択が大前提にあると考え「人工内耳装用児が音声メイン」として論じたが、現状は「人工内耳をしても手話が必要」や「手話モードだが人工内耳が必要」、また「人工内耳はしないけど手話ではなく音声で育てたい」等、装用・非装用に関わらない複雑な言語モード選択をする親が多くいる。確かに、人工内耳手術が音声モード選択となる場合が多いため、筆者が設定した2群の比較

によって、明確にモード選択が「出会い」に関係していたことを示した。しかし、決してそれだけでは無い親子がいることを強調する。「人工内耳装用・音声モード」と「非装用・手話モード」に属さない親子の経験プロセス分析については後続研究に期待したい。

結論

聴覚障害児にとって、少しでも聴者に近づくか、きこえない人として生きるいくか、どのような言語モードを母語としていくかは、QOLに大きく関わる。そして、その重大な選択は乳幼児ならば親に委ねられる。これまで医学モデルを専門とする者が親子を囲い、早期支援を築いてきたが、果たしてそれが聴覚障害児のための福祉になっているだろうか。我が子が自分と違う文化・言語をもって生きる道、「文化言語モデル」を専門家は考えているだろうか。本研究は、その看過されがちな文化言語モデルに焦点を当てて本題に迫った。

第1章では「日本の聴覚障害児の親支援の現状と課題」を概観してきた。そこで筆者は、親支援に伏在する「医学モデル一辺倒」の問題性を指摘し、親の適切なモード選択のためには親支援における「文化言語モデルの提示」が必要であることを主張した。このことから本研究の目的を「親にとっての『文化言語モデルの必要性』を実証すること」とした。

関連文献・先行研究からは、親にとって文化言語モデルが重要な意味をもつこと、その文化言語モデルの起点は「親とろう者の出会い」であること、そして「ろう者との出会い」が「モード選択」と関係がある可能性が示された。しかし、二者の関係はいずれも研究者の経験則に基づいた知見で、因果関係の実証には至っていないことが先行研究の限界だった。以上より仮説として「聴覚障害児の親の『ろう者との出会い』は、『我が子のモード選択』に関係がある」を設定した。

第2章では「親の手記分析」より、「ろう者との出会い」と「手話モード選択」の関係を検証した。結果、ろう者との出会いについて記述された親の手記61件（モード不明を除く）中、58件に「親が手話モードを選択した」と判る記述が見られた（モード不明38件中、31件が「人工内耳非装用児の親」であった）。以上から、ろう者と出会った親の多くが「手話モード」を選択する傾向が見られた（表8）。しかし、手記分析では連続的な親の経験プロセスの中で論じられておらず、因果関係の実証はできていないこと、他要因について未検討だったことが手記分析の限界だった。

第3章では、手記分析での限界を踏まえた「親へのインタビュー」より、「ろう者との出会い」と「モード選択」の関係を実証する質的分析を試みた。「音声メインのモード・人工内耳装用児（Ⅰ群）」と「手話メインのモード・非装用児の親（Ⅱ群）」の経験プロセスを比較した結果、Ⅱ群のみに「④ろう者との出会い」を起点とした「⑤-2文化言語モデルへの期待」、「⑥ろう者との密な対話」、「⑦医学モデルへの違和感」、「⑧手話で会話する我が子の姿」の4つのカテゴリーが特徴として見られた。以上から、親のモード選択は「ろう者との出会い」を起点に「接触の質」、「それによる心情変化」、「医学モデルへの思い」、「我が子と文化言語モデルの結び付き」、「モード選択の確信」といった、複数のイベントと心情変化に影響されていることが分かった（図8）。同時に、単なる「ろう者との出会い」だけが「手話モード選択」「文化言語モデルへの発見」に繋がる訳ではないことも示した。以上より、仮説「聴覚障害児の親の『ろう者との出会い』は『我が子のモード選択』に関係がある」ことを実証した。

第4章では、本研究の知見を活かして望ましい親支援のシステムを福祉的な視点から提案した。医学モデルだけでなく文化言語モデルまでを親子に保障した支援システムこそが、親の公正な選択と聴覚障害児者の多様性を保障する。そのためには医学から文化言語モデルまで熟知した者、あるいはそれらをコーディネートする福祉専門職・機関、そしてろう者や聴覚障害当事者らが連携して、親子に多様な聴覚障害児者像を提示できる新たな包括的支援システムが必要であると結論付けた。その一つの要素が本研究の示した「計画的な文化言語モデルの提示（考えられたろう者との出会い作り）」である。

第5章では、現行の支援体制・専門家への提言として、①聴者（専門家・親）の文化言語モデルへの意識改善、②文化言語モデルを保障しないことの違反性、③文化言語モデルの価値の証明、④「ろう者との出会い」「文化言語モデル」の留意点、の4つを示した。

以上を踏まえ、仮説「ろう者との出会いはモード選択に関係している」の実証は、目的「親にとっての文化言語モデルの必要性を実証する」を達成したと言えよう。これは親が主体的かつ公正な選択（文化言語モデルにも開かれた多様な選択肢を得た上での選択）をするためには、医学モデル・社会モデルと同時・同等に「文化言語モデルの提示」が必要であることを示している。この知見は今後の親支援の重要な視点になると考えられる。

本研究は、聴覚障害児を実際に育てる「親」に焦点をあて、その生の声から支援体制に異議を唱える当事者主体の研究となった。第3章のインタビューでは親たちが「難聴が発覚した時にいろいろな話を聞けてたらよかったな、と思います。何にも情報がない時は手探りだった。」（A-104）、「その場所場所で考え方が偏っているから、はじめに行ったところで偏ったことしか聞けない。それが残念」（D-75）、「偏った情報だけじゃなく、均等に情報が欲しかった」（E-76）、「ろう者にもっと早く会いたかった」（F-104）など、悲惨な実態を語ってくれた。一方、ろう者との出会い、さらに手話で話す我が子の様子を見て手話モードだと確信していった親（Ⅱ群）からは、そこに文化言語モデルの価値を感じる。専門家はこうした親たちの実態を真摯に受け止め、医学モデルと同時・同等に「文化言語モデル」まで幅広く提示して親の選択権とろう児の人権を護らなければならない。十分な選択肢も提示されず、選択する意識さえもつことができない抑圧された親の声、そして将来ろう児者になり得る聴覚障害児の声を代弁しているその点において、本研究には意義があるだろう。

また、筆者は「医学モデル」や「社会モデル」そのものを否定している訳ではなく、また「文化言語モデル」に偏った世界を望んでいる訳ではないことを付け加えておく。キーワードにもなった「多様な選択肢」とは、もちろん医学モデル・社会モデルも含んでいる。文化言語モデル強化目指した「ろう者との出会い」を再三強調しているが、もちろん難聴者や人工内耳装用者等の生き方を蔑ろにしてはならないし、選択肢から除外してはならない。親がろう文化や手話モードを含めたすべての選択肢・情報を得た状態で、人工内耳や聴覚口話法による音声モードを選ぶこともまた当然の権利である（斉藤 2007）。したがって、本来支援全体が保障すべきことは、難聴者や人工内耳装用者といった多様な聴覚障害者の存在を認める「聴覚障害当事者との出会い」である。

しかしながら、そもそも聴者の親にとって、自分と異質の世界に我が子を入れることは他のモデルよりも難しい。「文化言語モデル」を意図的・積極的に提示しない限り、聴覚障害児者にとって中立公正な選択肢は作ることとはできないのである。よって、本研究が示した看過されがちな「ろう者との出会いの必要性」には特に価値があると言って良い。

最後に、いくら文化言語モデルの必要性が示されても、問題の根本にある社会の意識欠如・偏見がある限り、医学モデルの一辺倒は改善されないだろう。今後は親子だけでなく、社会に対する文化言語モデルの発信も同様に必要であって、誰もが手話・ろう者を言語的文化的に尊重するベース作り（社会変革）も欠かせない。それは筆者が望む「計画的なろう者との出会い取り入れた包括的支援システム」に最適な土台であり、その先には聴覚障害児者の多様な生き方が保障されるだろう。

注

- (1) 仮説設定を目的に関東近辺のろう学校（現：特別支援学校）の乳幼児教育相談と幼稚部、および民間団体のイベントにボランティア、スタッフとして参加してきた。期間は2015年6月から2016年10月である。主な参加対象は、0歳から13歳（出産年は2003年から2015年）の聴覚障害児とその親（聴者）だった。
- (2) 2008年9月21日にNHKドキュメント番組「手の言葉で生きる」として放映された。登場する母と娘（平塚ろう学校小学部2年）にスポットを当て、人工内耳とろう者・手話の問題を取り上げたドキュメントである。娘は4歳前に人工内耳手術を受けたが、音声言語の獲得が思わしくなく、親子のコミュニケーションは次第に希薄化していった。しかし、その後ろう児が手話で会話する場面に出くわしたことで、親子共々手話モードに転換した。それを見た母は当時を振り返り「衝撃的だった」と語る。その後、術後3年振りに手術病院の医師に会いに行く。音声日本語を発さない娘の姿をみた医師はため息をつき、親子が希望する人工内耳摘出を快諾しない様子が放映された。詳しくは、酒井（2009：4）も参照のこと。
- (3) 2007年～2011年まで行われた厚生労働省感覚器障害戦略研究。全国の319名の難聴児を対象に、質問応答関係検査を行い言語的コミュニケーション能力を評価した。ここでの結論は「NHSを受けた児は早期療育開始に至る可能性が約20倍高くなること」と「早期に療育を開始できた児は日本語言語性コミュニケーション能力が高得点群となる確率が3.23倍高くなる」であった。この結果に対して、ろう当事者の高田は「人工内耳の早期乳幼児施述の合理化と推奨」「基本的な視点は明らかに『医学モデル』そのもの」「言語を音声と同視する音声言語唯一論」「研究担当者に障害当事者が1名も含まれていない」と問題点を指摘し、結論を安易に人工内耳への早期誘導や医学モデルの強化に結びつけることの危険性を説いた。（高田 2014）。
- (4) 例として長野県では平成19年に県と信州大学付属病院の共同運営で「長野県難聴児支援センター」が開設された。小児難聴外来医師、ST、ろう学校教諭といった医療・福祉・教育の専門家が、親子を取り巻く地域および関係機関と連携を取りながら、利用可能なシステムを案出し、支援体制をコーディネートする場となっている。また、石川県では、2010年に「いしかわ赤ちゃんきこえの相談支援センター（みみずくクラブ）」が設立され、2011年には石川県の委託事業となった。NHS後に確定診断を受けた親子への療育支援を目的に、難聴児教育専門家、耳鼻咽喉科医師、STが主導となって、療育に関する情報提供を行っている（廣瀬・永井ら 2012）。

参考文献

- 新井孝昭. 2008 「ろう教育の現実を考える」. 佐々木倫子, 古石篤子 (編) 『混乱・模索するろう教育の現場：教育政策・言語政策のはざまで』義塾大学慶應 湘南藤沢学会：37-52.
- 荒木友希子. 2014. 「障害のある子が育つということ：幼児期に人工内耳埋め込み手術を施行した聴覚障害児の事例から考える」. 『子育て研究』4：20-31.
- 石本雄真, 太井裕子. 2008. 「障害児をもつ母親の障害受容に関連する要因の検討：母親からの認知、母親の経験を中心として」. 『神戸大学大学院人間発達環境学研究科 研究紀要』1, 2：29-35.
- 今井絵理子. 2009. 『ココロノウタ：息子と歩んだ4年間、そしてこれから』. 祥伝社.
- 上農正剛. 2005. 「聴覚障害児教育における言語資本と生命倫理」. 『九州保健福祉大学研究紀要』6：81-87.
- 同上. 2007. 「聴覚障害児の言語獲得における多言語状況」. 『Core Ethics』3：43-58.
- 大杉豊. 2003. 「ひとつのコンテクストを理解するために＜講演記録＞」. 新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会『新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集』. トライアングル出版部：55.
- 大塚浮子. 2013. 「新生児聴覚スクリーニング検査の必要性に関する研究」. 『社会関係研究』19, 1：99-144.
- 大沼直紀. 2012. 「人工内耳によって『ろう文化』はなくなるか?」. 中邑賢龍, 福島智 (編) 『バリアフリー・コンフリクト：争われる身体と共生のゆくえ』. 東京大学出版会.
- 岡村重夫. 1983. 『社会福祉原論』. 全国社会福祉協議会.
- 岡本みどり. 2001. 「一 インテグレーション、龍の子学園、そしてろう学校」. 金澤貴之 (編) 『聾教育の脱構築』. 明石書店：201-233.
- 同上. 2010. 「聞こえない赤ちゃんの育児について」. 『小児科』51, 1：85-90.
- 小田侯朗. 2000. 「豊かなコミュニケーションのために」. 全日本ろうあ連盟『きこえない子どもと共に～自信をもって大きくなあれ～』. タツノコ出版：50-74.
- 甲斐更紗. 2012a. 「社会・文化的モデルからみた聞こえない子をもつ聞こえる母親の『語り』」. 障害学会第9回大会, 2012年10月27-28日.
- 片岡祐子. 2015. 「新生児聴覚スクリーニングとの関連について」. 『小児耳』36, 3：321-325.
- 金澤貴之. 2008. 「聴覚への制約を中心とした重複障害への教育支援」. 『発達障害支援システム学研究』7, 2：89-96.
- 同上. 2011. 「聾教育のパラダイム転換」. 金澤貴之 (編) 『聾教育の脱構築』. 明石書店：11-42.
- 河内清彦. 2006. 「障害者等との接触経験の質と障害学生との交流に対する健常学生の抵抗感との関連について：障害者への関心度、友人関係、援助行動、ボランティア活動を中心に」. 『教育心理学研究』54：509-521.
- 河崎佳子. 2004. 「きこえない子の心・ことば・家族：聴覚障害者カウンセリングの現場から」. 明石書店.
- 同上. 2005. 「新生児聴覚スクリーニング検査実施下での母親に対する障害受容支援プログラムの構築（研究課題番号：15530463）」. 『平成15年度～平成16年度 科学研究費補助金（基盤研究C-1）研究成果報告書』.
- 同上. 2007. 「聴覚障害児のこころとそだち：特集 視聴覚障害とそだち」. 『そだちの科学』9. 日本評論社：103-107.
- 河村隆彦. 2011. 『ソーシャルワーカーの力量を高める理論・アプローチ』. 中央法規出版：152.

- 川島聡, 東俊裕. 2008. 「障害者の権利条約の成立」. 長瀬修, 東俊裕, 川島聡 (編). 『障害者の権利条約と日本: 概要と展望』. 生活書院: 11-34.
- 木島照夫. 1999. 「コミュニケーション障害とろう教育」 村瀬嘉代子 (編) 『聴覚障害者の心理臨床』 日本評論社: 19-46.
- 同上. 2003. 「新生児聴覚スクリーニングを考えるシンポジウム開催にあたって」 新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会 『新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集』 トライアングル出版部: 22-23.
- 同上. 2005. 「新生児聴覚スクリーニング後の早期保護者支援: 大塚ろう学校の取り組み<講演記録>」. 河崎佳子 (研究代表者) 『新生児聴覚スクリーニング検査実施下での母親に対する障害受容支援プログラムの構築 (研究課題番号: 15530463)』 平成15年度～平成16年度科学研究費補助金 (基盤研究C-1) 研究成果報告書: 44-56.
- 北野庸子. 2007. 「人工内耳と子育て: 新たな聞こえの可能性と限界」. 『そだちの科学』 9: 79-86.
- 木村晴美. 2012. 「日本手話を第一言語とするろう者の道のり」. 佐々木倫子 (編). 『ろう者から見た『多文化共生』: もうひとつの言語的マイノリティ』 ココ出版: 2-21.
- 木村晴美, 市田泰弘. 1995. 「ろう文化宣言: 言語的少数者としてのろう者」 『現代思想』 23, 3: 354-362.
- 久保山茂樹, 小林倫代. 2000. 「保護者の『語り』から考える早期からの教育相談」. 『国立特殊教育総合研究所教育相談年報』 21: 11-20.
- 黒田生子. 2008. 『人工内耳とコミュニケーション: 装用後の日常と『私』の変容をめぐる対話』. ミネルヴァ書房.
- 同上. 2012. 「第14章 人工内耳と聴覚障害教育」. ろう教育科学会 (編) 『聴覚障害教育の歴史と展望』. 風間書房.
- 下司実奈. 2014. 「聴覚障害児を持つ保護者の障害認識支援のための実践的研究」. 兵庫教育大学大学院 連合学校教育学研究科 平成26年度博士論文.
- 国立特殊教育総合研究所. 2006. 「聴覚障害乳幼児に対する早期からの教育的支援 (課題別研究報告書)」 国立特殊教育総合研究所.
- 小嶋勇 (監修), 全国ろう児をもつ親の会 (編集). 2004. 『ろう教育と言語権: ろう児の人権救済申し立ての全容』. 明石書店.
- 児玉龍彦. 2010. 「人工内耳か手話か: ”聞こえない子ども”の養育は誰がきめるか」. 『医学のあゆみ』 234, 9: 852-856.
- 児玉眞美. 2010. 「聴覚障害児の早期教育における母親への支援に関する研究」. 『東京大学 工学系研究科 先端学際工学専攻 博士論文 (報告番号: 126358)』.
- 児玉眞美, 大沼直紀, 福島智. 2012. 「聴覚障害児の早期教育における母親の支援の重要性(1)<寄稿>」. 『聴覚障害』 67, 37-43.
- 同上. 2013. 「聴覚障害児の早期教育におけるクリティカルパスの新しい研究<査読有>」. 『聴覚障害』 67: 30-34.
- 児玉眞美, 広津侑実子, 大沼直紀, 福島智. 2016. 「聴覚障害児の早期教育の包括的なまとめ」. 『聴覚障害』 764, 2015冬号.
- 児玉眞美, 福島智. 2009. 「聴覚障害児の早期教育における緊張感の生み出す諸問題について(2): 口話法と手話法中心の指導児の実例の比較紹介」. 『聴覚障害』 64, 6: 32-39.
- 後藤純子. 2013. 「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」. 『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』. 国立特別支援教育総合研究所.

- 小林倫代. 2008. 「障害乳幼児を養育している保護者を理解するための視点<原著論文>」. 『国立特別支援教育総合研究所研究紀要』 35 : 75-88.
- 斉藤くるみ. 2007. 『少数言語としての手話』. 東京大学出版会.
- 斉藤道雄. 1999. 「ろうの子をもつ親」. 『もうひとつの手話：ろう者の豊かな世界』. 晶文社. : 210-216.
- 佐伯英一. 2001. 「三 聾教育とインターネット」. 金澤貴之（編）『聾教育の脱構築』. 明石書店 : 257-275.
- 酒井邦嘉. 2009. 「ろうと人工内耳 III」. 『いくお〜る』 87, 10月号 : 4-13.
- 同上. 2012. 「五章 脳が示す自然言語としての日本手話」. 佐々木倫子（編）『ろう者からみた『多文化共生』：もうひとつの言語マイノリティ』. ココ出版 : 94-117.
- 佐々木倫子（編）. 2012. 『ろう者から見た『多文化共生』：もうひとつの言語的マイノリティ』. ココ出版.
- 佐藤正幸, 小林倫代. 2004. 「聴覚障害児の早期からの相談に関する文献的考察」. 『国立特殊教育総合研究所紀要』 31 : 91-99.
- 同上. 2005. 「聾学校乳幼児教育相談における早期支援<調査資料>」. 『国立特殊教育総合研究所紀要』 32 : 39-56.
- 佐藤操, 庄司和史. 2009. 「聴覚障害の早期発見に伴う保護者の心情に配慮した支援について：新生児聴覚スクリーニング受検児の保護者に対する面接調査の結果から<実践研究>」. 『筑波大学特別支援教育研究』 3 : 2-12.
- 座主果林. 2011. 「聴の母親にとっての手話：ろうの子どもをもつ母親への聞き取り調査から」. 『奈良女子大学社会学論集（奈良女子大学社会学研究会）』 18 : 165-180.
- 佐原郁代. 2004. 『ようこそきこえない娘たち：監督、この映画に字幕を付けてください』. 明石書店.
- 庄司和史. 2009. 「聴覚障害乳幼児の教育相談について：初期段階の相談活動をとおして」. 『教職研究』 2 : 53-66.
- 同上. 2011. 「新生児聴覚スクリーニングを経験した保護者の声から聾学校における早期支援を考える」. 『平成22年度論文・資料集』. 信州大学全学教育機構庄司研究室 : 27-45.
- 同上. 2014. 「難聴乳幼児の補聴器の両耳装用にかかわる教育支援」. 『教職研究』 7 : 1-10.
- 庄司和史, 齋藤佐和, 松本末男, 原田公人. 2011. 「新生児聴覚スクリーニングの進展と聾学校における乳幼児支援体制の現状：乳幼児支援担当者に対する調査から」. 『特殊教育研究』 49, 2 : 135-144.
- 城間将江, 山嵜達也, 加我君孝ら. 2003. 「小児人工内耳の長期的言語聴取能力に寄与する要因」. 『ENTONI』 27 : 46-63.
- 新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会. 2003. 「新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集」. トライアングル出版部.
- 菅原仙子, 南村洋子, 黒澤秋津, 木島照夫. 2007. 「軽度難聴児への早期支援：生後1ヶ月から支援を開始した事例」. 『厚生労働科学研究（子ども家庭総合研究事業）平成18年度総括・分担研究報告書』 : 54-67.
- スクトナブ＝カンガス・トーヴェ. 2008. 「第2章 バイリンガル教育とろう児の母語としての手話言語」. 中村成子（訳）. 佐々木倫子（監修）, 全国ろう児をもつ親の会（編）『バイリンガルでろう児は育つ』. 生活書院. : 35-77.
- セン・アマルティア. 1988. 「福祉の経済学：財と潜在能力」. 鈴木興太郎（訳）. 岩波書店. 原書名 *Commodities and Capabilities*.

- 同上. 1999. 「不平等の再検討：潜在能力と自由」. 池本幸生, 野上裕生, 佐藤仁（訳）. 岩波書店. 原書名 *Inequality Reexamined*.
- 全国早期支援研究協議会（編）. 2011a. 「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」. 全国早期支援研究協議会.
- 同上. 2011b. 「人工内耳事例報告集：乳幼児から成人まで・人工内耳装用後の課題を探る＜平成22年度研究・実践報告＞」. 全国早期支援研究協議会.
- 同上. 2012. 「人工内耳事例報告集2：特集 選択する人・しない人」平成23年度研究・実践報告. 全国早期支援研究協議会.
- 同上. 2013. 「赤ちゃんのきこえの検査：『リファ（要再検査）』となったお子さんのお母さんと家族の方へ＜第2版＞」全国早期支援研究協議会.
- 同上. 2014. 「『きこえない！』でも、大丈夫！：疑問と悩みに応えるQ&A60＜初版改訂版＞」全国早期支援研究協議会.
- 全国聾学校PTA連合会. 2016. 「道遠けれど＜道標その42＞『家庭教育を考える深い2015年佐賀』を終えて」全国心身障害児福祉財団・全国ろう学校PTA連合会.
- 全国ろう児をもつ親の会編（著）. 2003. 『ぼくたちの言葉を奪わないで！：ろう児の人権宣言』. 明石書店.
- 同上. 2005. 『ようこそろうの赤ちゃん』. 三省堂.
- 全日本ろうあ連盟「きこえない子どもと共に」編集委員会. 2000. 『きこえない子どもと共に：自信をもって大きくなあれ』. 全日本ろうあ連盟出版局.
- 平英司. 2014. 「日本手話と日本語のバイリンガル・バイモーダル児の言語使用＜研究ノート＞」. 『関西学院大学 先端社会研究所紀要』11：99-109.
- 高田英一. 2014. 『聴覚障害児の言語発達：手話からみた幼児の人工内耳への疑問？』. ろう教育を考える全国協議会（著）. 星湖舎.
- 高梨芳崇, 川瀬哲明ら. 2015. 「宮城県の小児難聴に対する医療、療育の現状と問題点について」. 『Audiology Japan』58：136-142.
- 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（特別支援教育講座）」. 『愛媛大学教育学部紀要』59：71-77.
- 田中克枝, 神蘭洋子, 氏田直子ら. 2013. 「人工内耳を装用している子どもをもつ養育者の思い：聴覚障害、治療・訓練、育児について」. 『弘前医療福祉大学紀要』4, 1：41-48.
- 田中美郷. 2011. 「聴覚生理と情報保障」. 社会福祉法人全国手話研修センター（編）『よくわかる！手話の筆記試験対策テキスト』中央法規：34-46.
- 谷津裕子. 2014. 『Start Up 質的看護研究（第2版）』. 学研プラス.
- 谷本忠明, 小川 寛史. 2005. 「聾学校における乳幼児教育相談体制に関する研究」. 『広島大学大学院教育学研究科紀要』第一部, 54：141-149.
- 玉井智子. 2005. 「聴覚障害児と健聴両親の手話コミュニケーションについて：聴覚障害児との手話コミュニケーションを望む健聴母親の現状とニーズから」. 『社会福祉士』12：110-115.
- 同上. 2006. 「聴覚障害児との手話コミュニケーションが健聴母親に与える影響について」. 『社会福祉士』13：126-133.
- 同上. 2010. 「聴覚障害児を持つ聴者両親のろう学校選択経過における一考察：期待をこめたろう学校転入決断へ 聴者両親の意識変化＜研究報告＞」. 日本社会福祉学会 第58回秋季大会.
- 玉井智子, 高橋信雄. 2005. 「聴覚障害児をもつ健聴母親の現状と親子手話コミュニケーションの影響：母親の手話学習経過報告」. 『ろう教育科学』47, 3：101-108.

- 玉田さとみ. 2011. 『小指のおかあさん』. ポプラ社.
- 同上. 2012. 「第三章 ろう児をもつ親たちの道のり」. 佐々木倫子（編）『ろう者からみた『多文化共生』：もうひとつの言語マイノリティ』. ココ出版：46-77.
- 田門浩. 2012. 「『手話の復権』手話言語法運動の背景と法的根拠を考える＜招待論文＞」. 『手話学研究』 21：81-96.
- 同上. 2014. 「手話言語法の法制化をめぐる考察：人権擁護との関連から＜特集記事＞」. 『手話学研究』 23. 11-30.
- 聴覚障害児と共に歩む会・トライアングル（編）. 2007a. 『今を羽ばたく：聴覚障がい者本人が語る＜トライアングル文庫10＞』. 聴覚障害児と共に歩む会・トライアングル.
- 同上. 2007b. 『小さな手をつないで 聴覚障がい児を育てた両親が語る＜トライアングル文庫11＞』. 聴覚障害児と共に歩む会・トライアングル.
- 當間正敏. 2003. 「早期発見と早期支援」新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会『新生児聴覚スクリーニング検査を考える京都シンポジウム記録資料集』トライアングル出版部：13.
- 長瀬修. 1997. 「ろう児の人工内耳手術の問題点」. 『生命倫理』 7, 1：125-129.
- 長瀬さゆり, 池谷尚剛. 2005. 「聴覚障害児をもつ保護者支援のあり方：全国聾学校調査からみた保護者支援」. 『岐阜大学教育学部研究報告 教育実践研究』 第7巻：255-273.
- 中田洋二郎. 1995. 「親の障害の認識と受容に関する考察：受容の段階説と慢性的悲哀」. 『早稲田心理学年報』 27：83-92.
- 同上. 2010. 「発達障害の面接技法」. 『現代のエスプリ』 515：132-142.
- 中野聡子. 2012. 「聴覚障害者のアイデンティティ・トラブル」. 中邑賢龍, 福島智（編）『バリアフリー・コンフリクト：争われる身体と共生のゆくえ』. 東京大学出版会.
- 中村公枝. 2004. 「聴覚障害乳幼児の早期療育＜特集＞」. 『音声言語医学』 45, 3：217-223.
- 西村愛. 2012. 「社会福祉分野における当事者主体概念を検証する」. 『大原社会問題研究所雑誌』 645：30-42.
- 西山健, 守屋国光. 1989. 「自我発達の観点からみた聴覚障害児の母親の意識の変容過程：手記分析を通して」. 『ろう教育科学』 31, 3：111-128.
- 日本学校保健会. 2004. 『難聴児童生徒へのきこえの支援：補聴器・人工内耳を使っている児童生徒のために』.
- 橋本かほる, 能登谷晶子, 原田浩美, 伊藤真人, 吉崎智一. 2015. 「新生児聴覚スクリーニング後の療育支援体制に対する一考察」. 『Audiology Japan』 58：143-150.
- パッデン・キャロル, ハンフリーズ・トム. 1990. 『新版『ろう文化』案内』. 森壮也, 森亜美（訳 2016）. 明石書店. 原書名 *Deaf in America*.
- 原順子. 2016. 「聴覚障害者への相談支援における文化モデルアプローチの一考察：具体例から考察する文化モデル視点への転換」. 『四天王寺大学紀要』 62：265-276.
- 原田公人, 廣田栄子. 2013. 「教育・療育期の人工内耳装用の聴覚補償とコミュニケーションと支援に関する検討」. 『Audiology Japan』 56：65-72.
- 原田恵子, 広瀬千恵子. 1996. 『二人の難聴児を育てて：わが子に学んだ日々＜トライアングル文庫4＞』. 聴覚障害児と共に歩む会・トライアングル.
- ハンフリーズ・トム, クシャルナガル・プールナラ. 2014. 「ろう児の言語獲得を保障する：言語学者ができること」. 明晴学園（訳）. *Language*. 90, 2：31-52. 原書名 *Ensuring language acquisition for deaf children: What linguists can do*.

- 廣瀬みずき, 永井理紗, 村上美矢子, 瀧口哲也, 安田健二, 伊藤真人, 吉崎智一. 2012. 「新たな難聴児の支援『いしかわ 赤ちゃんきこえの相談支援センター（みみずくクラブ）』の取り組みについて<第二報>」. 『Audiology Japan』 55, 5 : 433-444.
- 廣田栄子. 2013. 「乳幼児難聴の聴覚医学的問題：早期診断と早期療育における問題点」. 『Audiology Japan』 56 : 199-211.
- 福島朗博. 2006. 「聾学校乳幼児教育相談における親の理解や受容を進めるために：きこえない本人の声に学ぶ2年間の取り組み」. 『筑波大学附属聾学校紀要』 28 : 2-13.
- 福島邦博（研究リーダー）. 2012. 「聴覚障害児の日本語言語発達のために：ALADJINのすすめ」. 『2007-2011年度 感覚器障害戦略研究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』. 公益財団法人テクノエイド協会.
- 星野友美子. 2010. 「『聴こえない・聴こえにくい子ども』の子育て：人工内耳がもたらした可能性」. 『昭和女子大学女性文化研究所紀要』 37 : 51-61.
- 松原洋子. 2003. 「医療技術と生命倫理」新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集・編集委員会『新生児聴覚スクリーニング検査を考えるシンポジウム記録資料集』トライアングル出版部：41-51.
- 松本希. 2013. 「人工内耳の現状と将来の展望」. 『人工臓器』 42, 1 : 10-13.
- 三科潤（主任代表者）. 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」. 『平成16年度～18年度総合研究報告書 厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業』 : 1-10.
- 美月ここね. 2014. 『だいじょうぶ：心の声が聴こえるよ』トリニティアーツ出版.
- 三邊武幸, 杉内智子. 2014. 「聴覚に関わる社会医学的諸問題：『聴覚障害に対するリハビリテーション』」. 『Audiology Japan』 57 : 221-229.
- 南村洋子. 2001. 「二 聾の娘を持つ立場と手話との出会い、そしてトライアングルでの実践」. 金澤貴之（編）『聾教育の脱構築』. 明石書店：235-255.
- 村脇佐知. 2006. 「個別家庭支援プログラムについて」. 『聴覚障害乳幼児に対する早期からの教育的支援（課題別研究報告書）』 国立特殊教育総合研究所.
- 森尚彫. 2015. 「日本における人工内耳の現状<総説>」. 『保健医療学雑誌』 6, 1 : 15-23.
- 森井結美. 2001. 「早期教育の場での障害認識」. 一般研究報告書（平成10年度～平成12年度）『聴覚障害児の障害認識と社会参加に関する研究：『自立活動』の検討を中心に』. 国立特殊教育総合研究所 聴覚・言語障害教育研究部：4-8.
- 文部省（旧）. 1993. 「聴覚障害児のコミュニケーション手段に関する調査研究協力者会議報告」.
- UNESCO（国際連合教育科学文化機関）. 1994採択. 「特別なニーズ教育に関する諸原則、政策 および実践に関するサラマンカ声明」. 原文 *The Salamanca Statement on Principles, Policy and Practice in Special Needs Education*.
- Yoshinaga-Itano, Sedey, A.L. et al. 1998. *Language of early and later : identified children with hearing loss*. Pediatrics, 102:1168-1171.
- 米川明彦. 2002. 『手話ということば：もう一つの日本の言語』. PHP研究所.
- ラッド・パディ. 2003. 『ろう文化の歴史と展望』. 森壮也（監修）, 長尾絵衣子ら（訳 2007）. 明石書店. 原書名 *Understanding deaf culture*.
- リチャーズ・リン, ジャニス・M.モース. 2007. 『はじめて学ぶ質的研究』. 小林奈美（訳 2008）. 医歯薬出版株式会社. 原書名 *Read me first for a user's guide to qualitative methods*. (2nd ed.)
- レイン・ハーラン. 1999. 『善意の仮面：聴能主義とろう文化の闘い』. 長瀬修（訳 2007）. 現代書館. 原書名 *The Mask of Benevolence : Disabling the Deaf Community*. (2nd ed.)

ろう・難聴教育研究会. 2009. 「ろう・難聴教育研究会会報22」. 障害者団体定期刊行物協会.
同上. 2011. 「ろう・難聴教育研究会会報28」. 障害者団体定期刊行物協会.
ろう教育を考える全国協議会. 2015. 『第26回 ろう教育を考える全国討論集会 in 東京の記録』. 第26
回 ろう教育を考える全国討論集会 in 東京の記録 実行委員会.

英文

Gosepath, J. Lippert, K. et al. 2009. *Analysis of Fifty-Six Cochlear Implant Device Failures*. ORL. 71:142-147.
Theunisse, H.J. Mulder, J.J. et al. 2014. *A database system for the registration of complications and failures in cochlear implant surgery applied to over 1000 implantations performed in Nijmegen, The Netherlands*. The Journal of Laryngology & Otology. 128 : 952-957.

インターネット情報

ACITA人工内耳友の会東京支部公式ホームページ. 「人工内耳を考えているお母さんへ(1)」 2000.8.
最終アクセス 2017年1月7日 (http://www.t3.rim.or.jp/~sochiku/sub4_3.htm)
医療法. 最終改正 2016年5月20日. 最終アクセス2017年1月6日 (<http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S23/S23HO205.html>)
甲斐更紗. 2012b. 「聞こえない者のアイデンティティ発達における心理臨床的支援システム構築の基礎的研究 (課題番号: 22830133)」. 2010-2011年 科学研究費助成事業 (科学研究費補助金) 研究成果報告書. 立命館大学. 最終アクセス2017年1月5日 (<https://kaken.nii.ac.jp/ja/file/KAKENHI-PROJECT-22830133/22830133seika.pdf>)
外務省. 2014批准. 「障害者権利条約」. 最終アクセス2017年1月6日 (http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html)
金沢方式研究会. 「金沢方式体験記: 金沢方式による乳幼児期の教育、訓練」. 最終アクセス2017年1月7日 (<http://kanazawa-houshiki.org/pg112.html>)
木島照夫. 2015. 「自分らしく生きることを大切にした乳幼児教育相談: ある聾学校乳幼児相談の実践から(2015.2.28)」 難聴児支援教材研究会. 最終アクセス2016.12.1 (<http://nanchosien.com/nyuyou/>)
黒石敏弘 (サイト運営). 「『きこえ』や『ことばの発達』情報室: 体験談の紹介」. 最終アクセス 2017年1月7日 (<http://www20.big.or.jp/~ent/index.html>)
高度医療評価会議. 2010. 「『残存聴力活用型人工内耳挿入術 (高度医療整理番号007)』の有効性・安全性にかかる評価について」. 厚生労働省. 最終アクセス2017年1月6日 (<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000tdbb-att/2r9852000000tdi7.pdf>)
国際連合. 1993採択. 「障害者の機会均等化に関する基準規則 (日本語版)」. 長瀬修 (訳). 最終アクセス2017年1月12日 (<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/intl/standard/standard.html>)
国際ろう教育会議. 2010.7.20. 「第21回国際ろう教育会議」. 文部科学省 (訳). 最終アクセス2017年1月6日 (http://www.mext.go.jp/component/b_menu/shingi/giji/_icsFiles/afieldfile/2010/09/08/1297399_1.pdf)
小中栄一 (ろう教育を考える全国協議会). 2012. 「論点④【16条②】初等中等教育における教育内容及び教育支援体制の整備 ① (就学相談・就学先決定等)」 内閣府, 障害者政策委員会 第3回 第1小委員会. 最終アクセス平成29年1月9日 (<http://www.normanet.ne.jp/~deafedu/seisaku4.pdf>)
Sarah Klenbort. 2016.1.29 (投稿). *Children without a language*. Eureka Street. 最終アクセス2017年1月11日 (<http://www.eurekastreet.com.au/article.aspx?aeid=45826#.VxmvgWPMI9d>)
しゅわえもんホームページ. 最終アクセス 2017年1月9日 (<http://www.shuwaemon.org>)

- 全国早期支援研究協議会（編）. 2006. 「コロラド家庭訪問支援プログラム」 河崎佳子, 三澤かがり（訳）. 原書名 *Colorado House Intervention Program*. 最終アクセス2017年1月4日（<http://www.soukisien.info/date/pdf/Colorado.pdf>）
- 全国聴覚障害教職員協議会（会長 堀谷留美）. 2010. 「1. 全国聴覚障害教職員協議会意見書」 2010年10月22日提出. 文部科学省 中央教育審議会 特別支援教育の在り方に関する特別委員会. 最終アクセス2016年12月1日（http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1298642.htm）
- 全日本ろうあ連盟. 2012. 「海外調査報告」. 最終アクセス2017年1月9日（<https://www.jfd.or.jp/info/misc/sgh/20120728-sgh-report2012b.pdf>）
- 同上. 2016a. 「ろう教育等に関する要望について」. 2016年10月25日掲載. 最終アクセス2017年1月6日（<https://www.jfd.or.jp/2016/10/25/pid15762>）
- 同上. 2016b. 「人工内耳に対する見解：論点」. 全日本ろうあ連盟人工内耳に対する見解を示すプロジェクト. 2016年12月1日掲載. 最終アクセス2017年1月10日（<https://www.jfd.or.jp/2016/12/01/pid15873>）
- 同上. 2017. 「手話言語法制定推進事業：ベルギー調査報告」. 2016年9月26日～10月1日 手話言語法制定推進運動本部 ベルギー調査チーム. 最終アクセス2017年1月9日（<https://www.jfd.or.jp/info/misc/sgh/20170104-sgh-belgium-rep.pdf?01062035>）
- 全国ろう児をもつ親の会. 「長編投稿集」. 最終アクセス 2017年1月7日（http://www.hat.hi-ho.ne.jp/at_home/long/long2.html）
- 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（課題番号：20530891）」. 2008- 2010年 科学研究費補助金研究成果報告書. 愛媛大学. 最終アクセス2017年1月5日（<https://kaken.nii.ac.jp/ja/file/KAKENHI-PROJECT-20530891/20530891seika.pdf>）
- WHO. 2001. 「国際生活機能分類 国際障害分類改訂版（日本語版）」. 厚生労働省（掲載）. 原文 *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. 最終アクセス2016年12月1日（<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/08/h0805-1.html>）
- 聴覚障害教育支援大塚クラブ, 濱田豊彦（監修）. 2013. 「聴覚障害児教育の専門性を身につけるための指導者用教材DVD解説書（第六巻・第七巻）」. 平成25年度 日本郵便年賀寄付金助成 聴覚障害児教育の専門性を担保するための指導者用教材DVD等制作事業. 最終アクセス2017年1月9日（<http://rougakkou.com/pdf/DVDTextBook3.pdf>）
- 鳥取県. 2013制定. 「鳥取県手話言語条例」. 最終アクセス2017年1月6日（<http://www.pref.tottori.lg.jp/secure/845432/syuwa.pdf>）
- 内閣府. 2011改正. 「障害者基本法の改正について」. 障害者施策. 最終アクセス 2017年1月6日（<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kihonhou/kaisei2.html>）
- 日本産婦人科医会（母子保健部会担当：松田秀雄）. 2014. 「新生児聴覚検査の実態調査報告」. 平成26年度 第77回日本産婦人科医会記者懇談会 日本記者クラブ. 日本産婦人科医会. 最終アクセス2017年1月9日（http://www.jaog.or.jp/all/document/77_140611.pdf）
- 日本耳鼻咽喉科学会. 2014. 「小児人工内耳適応基準（平成25年11月1日 理事会承認）」. 2014年2月7日掲載. 最終アクセス2017年1月5日（http://www.jibika.or.jp/members/iinkaikara/artificial_inner_ear.html）
- 日本聴覚医学会難聴対策委員会. 2014. 「難聴対策委員会報告：難聴（聴覚障害）の程度分類について」. 『日本聴覚医学会』. 最終アクセス2016年12月1日（<http://audiology-japan.jp/audi/wp-content/uploads/2014/12/a1360e77a580a13ce7e259a406858656.pdf>）

- 日本弁護士連合会. 2005. 「手話教育の充実を求める意見書」. 最終アクセス. 2016年1月16日
(www.nichibenren.or.jp/library/ja/opinion/report/data/2005_26_1.pdf)
- 橋倉あや子. 「聞こえない子を育てた親からのメッセージ：若いお母さん方に伝えたいこと（平成18年3月9日）」. 『子どもの発達支援を考えるSTの会：資料2 講演記録（東京都難聴児親の会 橋倉さん）』. 最終アクセス2017年1月7日 (<http://www.kodomost.jp/index.html>)
- 明晴学園ホームページ. 「明晴学園の概要」. 最終アクセス2017年1月9日 (<http://www.meiseigakuen.ed.jp/top/summary/index.html>)
- 山根恵子. 2004. 「軽中等度難聴の娘を育てた経験から：これからの聴覚障害教育への期待＜2004.5.15 第1回学校公開講座（専門研修）＞」. 『ろう学校. com：東京都立大塚ろう学校資料室』. 2004年5月15日講演. 最終アクセス2017年1月1日 (http://www.rougakkou.com/3_lab/dataroom/koen/040515.html)

口頭発表

- Yoshinaga, Itano. 2015. 「＜5.講演録（2）難聴児に携わる専門家のためのアドヴァンスセミナー＞
7. Outcomes of children with hearing loss and the 1-3-6 goals for universal new born hearing screening」. 2015年10月24日発表. 『東京医科大学病院 聴覚・人工内耳センター 年報Ⅷ』. 東京医科大学病院：173-178.
- 松岡智子. 2015. 「日本手話で楽しい子育て」. 2015年8月29日発表. 『第7回バイリンガル・バイカルチュラルろう教育シンポジウム：人工内耳と手話（配布資料）』. 明晴学園.

報道

- NHK教育テレビ. 2008年9月21日. 「ETV特集『手の言葉で生きる』」.

謝辞

修士論文を執筆するにあたり、ご指導をいただいた主指導教員の齊藤くるみ教授に心より御礼申し上げます。また、中間報告会や授業等で、論文における各分野の課題をご示唆・ご教示くださった、日本社会事業大学の諸先生方に御礼申し上げます。調査においては、お忙しい時期にも関わらずインタビュー調査にご協力くださった6名の親御様、現状把握のための実地見学・活動参加を承諾くださった関係者の皆様へ感謝の気持ちを申し上げたく、謝辞にかえさせていただきます。

本研究の一部は、障害学会第13回大会（東京、2016年11月5日・6日）で発表した（題目：聴覚障害児の保護者（聴者）支援における社会モデルの必要性）。

付 録

付録では第3章で使用した以下のデータの詳細を記載する。

- ・第3章で使用した、インタビュー中の「親の発言データ」と「筆者の考察メモ」

目次（付録）

第3章で用いた「親の発言データ」と「筆者の考察メモ」	101
1. Aの語り	101
(i) 出産前	101
(ii) 出産、聴覚障害の疑い、確定診断まで（2007.5～2009.7）	101
(iii) ろう学校乳幼児教育相談の利用（2009.7～）	102
(iv) ろう者との出会い（2009.7～）	103
(v) その他の機関、手話への積極性、方針の多様性（2009.11～）	103
(vi) インターネット等からの情報収集	104
(vii) 人工内耳手術への揺らぎと決意（2010.5～）	105
(viii) 手術決意後（2010.5～2010.7）	106
(ix) 手術時の心境（2010.7）、手術後の実感（右耳人工内耳手術 2010.7）	107
(x) インテグレーション（地域小学校への転校）の決断	107
(xi) 振り返り、今後	108
2. Bの語り	110
(i) 出産時、聴覚障害の疑い、確定診断（2007.5～2008.12）	110
(ii) 確定診断後、療育機関の紹介（2008.12～2009.1）	110
(iii) 児童発達支援センターの利用～人工内耳手術（2009.1～2009.7）	111
(iv) 人工内耳手術後、療育機関の利用（2009.7～）	111
(v) 他機関の検討（2010.5ごろ～）	112
(vi) ろう学校入学によるイメージの転換（2014.4～）	114
(vii) ろう者に対するイメージ（2014.4～）	115
(viii) 振り返り、今後	116
3. Cの語り	118
(i) 出産前	118
(ii) 出産、聴覚障害の疑い、情報収集、確定診断（2008.4～2009.7）	118
(iii) 市立病院（2009.8頃）	119
(iv) 各ろう学校の見学、県立ろう学校の利用（2009.8～9）	120
(v) ろう者との出会い（2009.9頃～）	121
(vi) 人工内耳の検討、人工内耳手術（2009.9頃～右耳2010.6・左耳2014.6）	122
(vii) 地域小学校の検討・勧め（2009.9頃～）	123
(viii) 地域小学校入学後（2015.4～）	124
(ix) 振り返り、今後	125
4. Dの語り	127
(i) 出産前	127
(ii) 出産、聴覚障害の疑い、確定診断（2007.5～2008.8）	127
(iii) 情報収集、NPO法人への連絡（2008.8～）	127
(iv) NPO法人への連絡、ろう者との出会い（2008.8）	129

(v) 療育機関の利用、聴覚口話法への疑問 (2008.9～)	130
(vi) 都内に引っ越し、私立ろう学校入学 (2009.4～)	130
(vii) 入学後、第三子 (ろう児) の出産 (2012～2013)	131
(viii) 振り返り、今後	132
5. Eの語り	134
(i) 出産前	134
(ii) 出産、聴覚障害の疑い、確定診断まで (2008.12～2011.6)	134
(iii) 療育、教育機関の紹介 (2011.6～)	135
(iv) 県立ろう学校の見学、乳幼児教育相談への参加 (2011.7～2012.3まで)	135
(v) ろう学校幼稚部、ろう者との出会い (2012.4～)	136
(vi) 人工内耳への憧れ、医学モデル的なイベント (2012.7ごろ)	137
(vii) 人工内耳への疑問、ろう者への相談 (2012.7ごろ)	137
(viii) 人工内耳非装用の選択、情報収集	138
(ix) 手話への関心、手話モード選択 (2012.9～)	138
(x) 手話モード選択への確信、医療機関への不信感	139
(xi) 振り返り、今後	140
6. Fの語り	142
(i) 出産前	142
(ii) 出産、聴覚障害の疑い、確定診断まで (2008.7～2010.7)	142
(iii) 切り替え、補聴器フィッティング開始 (2010.7～)	143
(iv) 聴覚活用中心の療育、情報収集 (2010.7～2011.5)	144
(v) 手話・ろう者との出会い (2011.4ごろ)	145
(vi) 特別支援学校の乳幼児教育相談、聴能担当者との出会い (2011.6～2012.4)	146
(vii) 医学モデル (聴覚口話法) への疑問、幼稚部1年 (2013.4～)	147
(viii) 手話モードへの確信 (2013～2014)	148
(ix) 振り返り、今後	148

第3章で用いた「親の発言データ」と「筆者の考察メモ」

1. Aの語り

(i) 出産前

発言番号	発言データ	出会い
A-1	イギリスにいたときボランティアで難聴の男の子をお世話していたときがあって。耳穴式補聴器がよく壊れて困った覚えがあります。大学のときですね。 イギリスに留学した時にすごい大変だったので、子どももちょっとくらいきこえた方が良くないかな、と思った。	イギリスの難聴児
A-2	手話を使うお友達が知り合いでいて、今通訳で活躍している人もお友達でいました。でも、そのお友達と手話で話したりとかではなくて、通訳のお友達を介して、ちょっとお話をする程度で。 周りにそういう友達がいたって環境です。	ろう者、手話者
A-3	A児が難聴だってわかって、あ、そういうことがあったな…って思い出しました。	
A-4	手話の勉強はそれまで（出産後まで）は全然なかった。 意思疎通の難しさを感じていたと思います。	

<筆者の考察メモ>

学生時代に難聴児、ろう者・手話、難聴児と出会っている（A-1/2）。しかし、当時は通訳を介して若干話すのみで（A-1）、密な意見交換や手話の勉強までには至っていない（A-4）。留学時の難聴児、また大学時代のろう者との接触からは「大変」「意思疎通の難しさ」という印象を抱く（A-1/4）。

(ii) 出産、聴覚障害の疑い、確定診断まで（2007.5～2009.7）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
A-5	赤ちゃんの時に、難聴だって思わなくて、アメリカのベビーサインを一時期やっていた時があって。でも全然覚えてくれなくて。		
A-6	新生児スクリーニングはやっていないんですよ。きこえる子だと思ってそれまで育てていて、全然喋らないから「おかしいんじゃない？」とお友達に言われて…。	友達	
A-7	最初は町医者にいって、「ここじゃわからないから」と言われて。 「（神奈川県某市）の市立病院にいってくれ」と言われて。	医師	町医者
A-8	「詳しい検査が必要」「子ども医療センターにいってくれ」と言われて…。	医師	市立病院
A-9	確定診断の時に、「手術がなんとかかんとか」みたいに人工内耳の情報らしきことは話していた気がします。でも、まったく私に知識がない時だったので、その「なんとかかんとか」っていうのは「なんだそりゃ！」って思いました。しつこくもそれ以上聞けず、終わって。	耳鼻咽喉科医師	子ども医療センター
A-10	偉い先生が人工内耳大嫌いで。「俺が生きているうちは人工内耳させない」みたいな。		
A-11	なんか…嫌な先生でした。怖い。「この子、もうきこえませんか」「治りませんよ」みたいな。 心にグサッ！みたいな。 それ以上、とにかくその先生に会いたくないな。		
A-12	そういう先生で、何にもそういう（人工内耳、補聴器など）話はなく、「（県立）ろう学校を見学してください」みたいな。 「きこえない」「治らない」ってことしか情報をもらえなかった。あとはろう学校の紹介くらいですね。		

A-13	それで泣きながらろう学校に電話した。 ろうに電話したら「夏休み後の9月まで待ってください」と言われたのかな。	県立ろう学校
A-14	それで、聴力検査とか補聴器のフィッティングをやって、9月くらいから通い始めた。	

<筆者の考察メモ>

2007年の出産後、Aはベビーサイン（乳児と手指ジェスチャーでやりとりする育児法）を試みている。そのため、手話への抵抗はさほどなかったようだが、同時に手話への困難感は抱いた（A-5）。

その後、医療機関を順に紹介され、最後に子ども医療センターの耳鼻咽喉科で確定診断を受ける。この時の担当医に対するAの印象は、不十分な説明（A-9）、精神面を考慮しない対応（A-11）、限定的な情報提供（A-9/12）といったずさんな対応が見受けられ、Aは現在も抵抗感を示している（A-11）。

そこで提示された情報は「きこえない、治らない」と「ろう学校の紹介」（A-12）のみであった。Aは現実を受け止めきれない状態のまま自力で電話し、見学・参加へと移った（A-13/14）。

（iii）ろう学校乳幼児教育相談の利用（2009.7～）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
A-15	（手話と初めて会ったのは？）この時です。先生が手話をやっていたのかな。簡単な赤ちゃんができるような手話が書かれたプリントをもらった。	少し厳しめの乳幼児教育相談担当者	県立ろう学校乳幼児教育相談
A-16	手話の勉強もしばらくは真剣にやってみて、やりたくなくて。赤ちゃんのもらったプリントは覚えただけ、それ以外は積極的に覚えようとはしなかった。手話を覚えたくない、抵抗があったのは（県立ろう学校）に入ったくらい。めんどくさかったからかな、手話を覚えなかったのは。		
A-17	やっぱり当時不安だったのは、どれくらいで言葉を身につけられるか。		
A-18	やっぱり、ろう学校の乳幼児教育の教育は赤ちゃんだから、ただ遊ぶだけ？だから、それで良いのかな？って。やっぱり言葉も出てこないし、不安だった。		
A-19	たぶん、乳幼の方針などが書かれた細やかなプリントももらったんですけど、その頃はやっぱり発見が遅かったからすごい焦って、私としてはガツガツ教えないと間に合わない！という気持ちだったから、これで良いのかな、これで良いのかな、と不安で。		
A-20	でも今思うと、それが正しかった。それしか方法はなかったんだな、って。ろう学校は自然と言葉を身につけるって感じで。ろう学校はろう学校で助かったけど		
A-21	ろう学校の聴検では、値が不安定で、70だったり90だったり、やるかやらないかすごい迷っていて。90くらいなら補聴器活用ですね、となっていたから、できれば手術はやりたくなかったんですけど。		

<筆者の考察メモ>

Aは出産後初めてろう学校のプリントで手話を見る。しかし、手話に対して「難しい」という印象があるようで覚えることに抵抗感を持ち、当初は積極的に覚えようとはしなかった（A-16）。

それよりも当時の不安は「言葉（音声言語）」にあった（A-17/18/19）。発見が遅かったこともあり、焦燥感（A-19）と、乳幼児教育相談の活動への疑問（A-18/19）が強かったため、手話に関心が向かなかったものと考えられる。

当時のろう学校の聴力検査では不安定な聴力結果だったため、短絡的な手術の決断には至らずに揺れ動いていた。「できれば手術はやりたくなかった」（A-21）と語るように、当時は手術への思いは強くなかった。

(iv) ろう者との出会い (2009.7～)

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
A-22	生まれたあとは、ろう学校のグループ活動の時に、（ろう者）のお母さんと初めて会いました。	ろうのお母さん ろう児	県立ろう学校 乳幼児教育相談
A-23	人工内耳はその時は反対されて、「やらないほうが良い」と言われたけど、やっちゃった。		
A-24	ろう者とじっくり話す機会はありませんでした。手話がわからないので、深い話までは出来ないからです。		

<筆者の考察メモ>

そのような状態の最中、乳幼児教育相談で同級生だった「ろうの親子」に出会う。その際、人工内耳についての意見交換で人工内耳に対する当事者の思いと助言を受け、人工内耳に対する批判的な意見の存在を知る(A-23)。しかし、Aは手話が分からないため、それ以上の深い会話はできず、お互いの考え方を十分に共有するには至らなかった(A-24)。

(v) その他の機関、手話への積極性、方針の多様性 (2009.11～)

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
A-25	しばらく冬くらいまで、仕事を週に何回かやっていて、保育園の先生がA児に手話をいろいろ教えてくれていたんです。	保育士	保育所
A-26	保育園の先生が「今日はこの手話を教えましたから」みたいな感じでやってくれて、私は「ありがとうございます」と言って、自分では子どもに教えたりとか何にもしなかった。		
A-27	やっぱり嬉しかったです。理解があるんだとか、子どものことを本当に真剣に私より考えてくれている、って思ってた。		
A-28	それで先生がやってくれているんだし「私もやらないといけないのかな」と思って、それからいろいろ教えるようになった。	民間の耳鼻咽喉科医師 ST	民間療育機関
A-29	最初にお花だよ、って教えてあげたり。		
A-30	(民間の療育機関)に通い始めて、いろいろやらないといけないなと思って。「言葉(手話)を教えましょう!」と言われ、手話をガンガン教えて。		
A-31	(民間の療育機関)では、言葉を獲得させる具体的なやり方を細かく教えてくれました。		
A-32	有名な先生(耳鼻咽喉科医師)にあって、「全然きこえてないよー」って言われて。		
A-33	で、ここで「人工内耳適用ですねー」って言われて。「人工内耳したほうがきこえるようになる」「聴覚活用したいんだっから人工内耳ですね」って言われたので、それも手術しようと思ったきっかけですね。		
A-34	(民間の療育機関)は手話の勉強会はなくて、自主的に覚えるスタイルです。		
A-35	ここに通って、手話をやらなくちゃいけないんだ、と思いました。	少し厳しめの乳幼児	近所の県立ろう学校乳幼児教育
A-36	ろう文化については話はまったくなくて。		
A-37	2回くらい(私立ろう学校)に遊びに行ったのかな。		
A-38	私立ろう学校と(某市)ろう学校の見学に行った。	少し厳しめの乳幼児	近所の県立ろう学校乳幼児教育
A-39	家が近いから(近所の)県立ろうに決めました。		
A-40	(民間の療育機関)では指文字を使って助詞を覚えるという方針で教わっていましたが(ろう学校では)「そんなの必要ないわよ!」って。	少し厳しめの乳幼児	近所の県立ろう学校乳幼児教育
A-41			

A-37	何が正しいとか、間違っているとか、その子どもにあったやり方とかあるのに、その方法を否定するのはちょっと…と思いました。	教育相談担当者	相談 民間療育機関
------	---	---------	--------------

<筆者の考察メモ>

ろう学校乳幼児教育相談と並行して保育所、民間の療育機関に通所した。保育所では手話を覚えてくれる保育士がいたため、理解者がいることへの安心を覚え（A-26）、同時に手話への積極性を見せる（A-27）。

同時に通い始めた民間の療育機関では、手話の必要性（A-32）と共に、言語獲得への焦りも感じるようになる（A-28）。この時、出会った耳鼻咽喉科医師に「人工内耳したほうがきこえるようになる」と言われたことで人工内耳への意識が強まり、後々の手術選択の大きなきっかけとなる（A-29）。なお、この時の療育で使われていた手話は、音声言語獲得のための手話であって、言語性を持った手話のことではない。

ここまでろう文化についての情報は全くなく、手話の言語性を知る機会はなかった（A-33）。私立のろう学校を2校（バイリンガルろう教育実施の学校、聴覚口話法中心の学校）と県立ろう学校に見学に行く（A-34）が、当時のAの知見と心理状態では文化言語モデルの存在に気づくことはできなかった。結果、近場の県立ろう学校を利用することに決めた（A-35）。

その後、多様な価値観に触れてきたAは各機関で方針の違いがあることに気づく。どの方針が正しく、また我が子に適切なのかを判断できなかった当時のAにとって、方針の違い（A-36）は混乱の種となり、別機関の方針を批判をする専門家に対して不信感を募らせた（A-37）。

（vi）インターネット等からの情報収集

発言 番号	発言データ	出会い	専門機関
A-38	（A-9の続き）それでネットで調べて、人工内耳のことを知ったのかな。		
A-39	お母さんがいろいろやっているサイトで、人工内耳をした息子さんの経験談とかをよくみていました。あとはお父さんが書いたやつもよく見ていました。		
A-40	参考にしたのは、難聴児のお母さんが書いた日記みたいな勉強サイト。こういう勉強をしました、こういう教材が良いです、みたいなサイトは見えていました。		
A-41	ことばの教室のページをみて、教材を取り寄せてやってみたりしました。		
A-42	ネットとか見ているとろう者の、よく意味がわからない文章が出てくるので…うーん。		
A-43	ご家族からの情報よりもネットが多かったかな。		
A-44	ろう文化に関しては、ろう学校に行けば誰かしらいるし、と思って。		
A-45	ろう学校で行われる講演会に参加したり、聾学校の図書室にある本を沢山読みました。		県立ろう学校

<筆者の考察メモ>

当時のAには助言の内容が十分理解できず、その後自ら情報を収集し始める。その主な手段としてインターネットを活用した。特に、人工内耳（A-38）、聴覚口話に関する親の体験談（A-39）、音声言語獲得のための教材（A-40/41）が中心だった。これは、これまで利用してきた機関や専門家の話が音声言語獲得が中心で、なおかつ音声獲得に焦りも感じていたことから、親の関心も「音声」に傾倒したと思われる。

(vii) 人工内耳手術への揺らぎと決意 (2010.5～)

発言番号	発言データ	出合い	専門機関
A-46	でも、それが出るのが遅くて、それがまた大変だったんですけど。どれくらいかな。半年くらいはかかったと思うんですけど。		
A-47	3歳も近いし、周りから「人工内耳どうするの？どうするの？」って聞かれて。		
A-48	ろう学校に校医として1ヶ月に1回来るお医者さんに「もう3歳だね、人工内耳の手術どうするの？」言われました。	耳鼻咽喉科医師	県立ろう学校
A-49	STの先生は「どうするの！？どうするの！？」とは聞いてきませんでした。	ST	
A-50	それで、いろいろろう学校で手話とか人工内耳とかの勉強会があって、人工内耳のビデオとか。 (市立病院)の先生がきて講演とかあって。	耳鼻咽喉科医師	県立ろう学校
A-51	それを夫の両親が見にきていて、みんなで「じゃあ人工内耳しよう！」「したほうが良いんじゃない？」ってなりました。 あとは、夫の親が「人工内耳があるんだ。あるんだったら、できるんだったらやれば？」みたいな感じで言ってきた。	夫の両親	
A-52	でも私は人工内耳よりも手話で生きる道があるんだ！って思っていたんですよ、手術なんかしない！みたいな。		
A-53	そう思っていたんですけど…訳がわからなくなっちゃって、そんなに親がやれって言うんだったら「やろう！」って。		
A-54	夫の母親が言ったからしょうがなくやったじゃないですけど、それが一番大きいですね。		
A-55	だけど、(民間の療育機関)の先生もきこえていないっていうし、みんなも(人工内耳手術を)やれって言うからって感じです。	民間の療育施設長	
A-56	(民間の療育機関)で「人工内耳したほうがきこえるようになる」「聴覚活用したいんだったら人工内耳ですね」って言われたので、それも手術しようと思ったきっかけですね。		
A-57	手術をする前、ろう者と結婚した手話通訳をしている知人女性や、大学時代に知り合ったろう者(旦那さん、子供は聾)に手術することについて相談をした事を思い出しました。	ろう者 手話通訳者	
A-58	二人とも手術に否定的ではなかったということも、手術をする決め手の一因でした。		
A-59	それで、いろいろやっぱりやったほうが良いのかな？って思って。手術してきこえなくなっても、今とそんなに変わらないんだし。きこえるようになったらなったで、言葉の習得にも役立つし。やってみようかな。あんまり深く考えてなかった。		
A-60	それで、すぐに(市立病院)に転院したんです。		

<筆者の考察メモ>

児が3歳になる頃、今までに収集した情報に加え、人工内耳手術を検討する決定的なイベントが起こる。まず、児の発話や言語発達が周りとは比べ良好ではなかったことがコミュニケーション上の困難感を高めた(A-46)。乳幼児教育相談と療育機関にて言語指導を受けていたが、その成果に実感が得られずにいたためである。

別の対処法を検討し始めた頃、周囲から人工内耳に対する意識を尋ねられるようになる(A-47/48)。しかし「どうするの？」と意見を求められることに心理的な負担を感じていることが、STの対応から相対的にうかがえる(A-49)。

その後、ろう学校企画で私立病院の耳鼻咽喉科医師による講演会に参加した。内容は人工内耳の「良い事例」についてであり、この時に不成功の事例は見聞しなかった(A-50)。

当講演会には夫の両親も参加した(A-51)。当時のAの気持ちとしては「手話で生きる道」「手術はしない」(A-52)方向であったが、両親の希望が後押しして手術の決意を固める(A-53)。当時を振り返ると、両親の意向が人工内耳選択の大きな要因だったと語る(A-54)。加えて、民間の療育機関の医者にも強く勧められ(A-55)、「言語(音声)習得に役立つ」(A-59)と利点を考え始めるようになった。

同時に、手話通訳者やろう者に手術のことを相談し、人工内耳の意見を尋ねている。両者共に手術に否定的ではなく、そこからAは有識者・当事者の意見に大きな説得力を感じ、手術への意識を高めた（A-57/58）。

（viii）手術決意後（2010.5～2010.7）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
A-61	病院でも、「きこえるけれども、喋れるようになるかどうかはわかりません」と言われた。 「きこえるようにはなるけれど、言葉として認識できるようになるかどうかはわかりません」と言われて、だから賭けみたいののだよね、と。	耳鼻咽喉科医師 ST	市立病院
A-62	手術してきこえなくなるという不安と、きこえるようになるという希望は半分半分でした。		
A-63	過去の事例で、良い例はビデオで見せてもらいました。		
A-64	ろう学校の2個上の子に人工内耳を手術した子がいたんですけど、皮膚が弱くて膿んじやって、人工内耳を取り出しちゃった子がいました。		
A-65	その子のことをSTの先生に、これこれこういう流れでこういう結果になった、という情報は自分から聞きました。		
A-66	個人情報の関係で、はじめから教えてもらえなかった。その子がいたから私から聞きに行くことができました。		
A-67	STの先生にみてもらったときは安心できた。 だからSTの先生のように細く教えてもらえたのが安心につながったと思います。 ことばの勉強とかサポートしてもらって心強かったです。週に一回通っていたけど、話も聞いてくれるし、お勉強も教えてくれるし。		
A-68	STの方が言葉を育ててくれる感じだった。だからやっぱり当時不安だったのは、どれくらい言葉を身につけられるか、だったからSTの先生に通っていて本当に良かった		
A-69	2-3ヶ月間は、難聴のこととか、ろうの文化とか勉強して、テストして、それで納得したら手術、みたいな。○×テストみたいな。きこえのこととかに関するプリントもらって勉強しました。		
A-70	手話の勉強はなかった。		
A-71	「辞めるんだったら今です」「ろうの文化もあります」「本当に良いんですか？」みたいな感じで勉強しました。		

<筆者の考察メモ>

手術に向けた準備期間として市立病院に転院後、不安になりながらも手術意識を固めていく。病院では成果の不確実性について説明を受ける（A-61）。また、人工内耳を取り出す事例をSTから聞いている（A-64/65）。

当時の心境は「きこえなくなるという不安と、きこえるようになるという希望は半分半分」と語る（A-62）が、良い事例の映像（A-63）、信頼できるSTの助言（A67/68）によって手術への意識は固まっていく。その後、病院で「ろう者」についての説明を受け、改めて手術の意向を再確認されるが（A-69/70）、既に決意は固まっており手術へと移る。

(ix) 手術時の心境（2010.7）、手術後の実感（右耳人工内耳手術 2010.7）

発言番号	発言データ
A-72	人工内耳手術をするときに、いい加減な気持ちで「なるようになれ！」みたいな感じでやったので、どうかなるだろう…って。
A-73	あまり普段はそういうのはないのですが、夫の母親が言ったからしょうがなくやったじゃないですけど、それが一番大きいですね。
A-74	迷いながらやったんです。
A-75	やっぱり（デフ・ファミリー）の家みたいに、はっきりしていれば選びやすいけど、きこえる親にとっては迷うしかないですね。
A-76	どっちが正しいとかないから、迷いながら選んだ選択でも全然良いと思う。
A-77	やっぱり手術して、補聴器で音がきこえてなかったんだな、ってのははっきりわかりました。明らかに手術後は音の反応が違うので、手術してよかったなって思います。
A-78	幼稚園年中のときに初めて、声を出して話してくれました。
A-79	4歳か5歳になってから、発音がより明瞭になって、音として、友達に伝わる声を喋れるようになりました。
A-80	（左耳人工内耳手術後 2012.3）それで子どもの様子がはっきりと変わって、やっと耳がきこえなかったんだと実感出来るようになった。
A-81	それまでは、70・90dBと言われていたから、ちょっとはきこえているのかなって思っていたけど。
A-82	人工内耳の後は手を動かすのが面倒くさいのか、手話が消えてきたんです。そんなときはよく難聴の先生に注意されていました。手話がないとわからないよ、って。

<筆者の考察メモ>

手術時を振り返ると相当な混乱と迷いの中、手術決行へ移ったことが語りから分かる（A-72/74/75）。半ば自分の意向ではなく両親の意向を尊重した決断でもあり（A-73）、常に「迷い」がつきまとっていたが、今では「迷いながらの決断」が適切な流れだったと語る（A-76）。

手術後は、音の反応（A-77）、発音（A-78）、他児に伝わる発声（A-79）といった人工内耳の効果が良いでそれが顕著に見られたことから、我が子の「きこえなかった状態」を実感している（A-80）。

(x) インテグレーション（地域小学校への転校）の決断

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
A-83	幼稚園のときに、難聴の先生にインテグレーションを勧められました。	難聴の先生	県立ろう学校
A-84	やはり、聴覚障害をもつ当事者に言われると説得力は大きいですね。		
A-85	インテしなくても良いし、インテしても良いし。まあどっちでもいけるように言葉をいっぱい教えるようにはしていたんです。 きこえる子どもは5000語習得をするので、それを目指して頑張るためにもインテグレーションは必要だと思い。		
A-86	そしてインテするって決めて、言葉を頑張って教えるようになって。		

<筆者の考察メモ>

ろう学校幼稚園部に入り、次の就学先を決める頃、地域小学校経験のある難聴者の教員と出会う（A-83）。そこで「インテグレーション（地域小学校への転校）」を勧められ、当事者の意見に説得力を感じ（A-84）、就学先を地域小学校に決める（A-86）。この選択によって、それまで力を入れてきた音声言語の指導により一層拍車がかかった（A-85/86）。

(xi) 振り返り、今後

発言番号	発言データ
A-87	どうして人工内耳をするようにしたか、というのは、なんかこう、日本語を上手に書いたりとか、読めたりするようになってほしいなあって思ってほしかったからで、そのためには何が必要かって考えた時に、やっぱり耳からきこえた方が習得が早いと思っている。
A-88	もし、きこえないまま、ろう者のままだったら、限られた情報しかないじゃないですか。
A-89	だから、やっぱり人工内耳をしたほうが良いのかな、って思っている。
A-90	ろう者の人って日本語は外国語のようなものなんですよ。日本人も英語を話せる人と話せない人がいるじゃないですか。だからそれを考えたら、きこえた方が習得が早いだろうなって思って、人工内耳の手術をしようと思ったんですよ。
A-91	うーん。そうそう。なんか、喋れるとか、そういうのは全然考えていなくて、日本語を読み書きできるのがやっぱり生きていく上で大切な一、って思っている。
A-92	インテしているんで、しょっちゅう私に「きこえない人だから…」とか。あと、学校の中での孤独、そういうのがあるのかな？って。やっぱりそれが心配。あるんだろうけど、それによって子どもの性格が変わっちゃったりしたら嫌だなって思う。
A-93	たまにろう学校の文化祭とかいにできればいいんですけど、毎日遊んでいないからなかなかうまく入れなくて、あまり遊んでないからか…。もうちょっと溶けこめるように手話をいっぱい見る機会も必要だなと思います。
A-94	定期的に遊べばもっと馴染めるかな、ろうの世界とか手話の世界に馴染めるかなと。手話も使う気になるかな、必要に思うかなって。
A-95	ろう、難聴の子のサークルみたいのがあれば良いなと思います。手話サークルではなくて、子ども会みたいな。みんなでキャンプしたり、季節の行事をやったりとかが良いな一って。
A-96	でも、ろうの人のお友達が私はいなくて、先生くらいしか知らないから。そういう場所（手話、ろう者と見る機会）は子どものために提供したい。
A-97	同じ障害をもった子ども同士、お兄ちゃんお姉ちゃんと遊べる場所があれば良いなと思います。
A-98	東京とかにはいっぱいあるけど、近くにあれば行きたいな一って思います。
A-99	私じゃなくて子どものためにもそういう場所がほしい。
A-100	インテをしているのでそういう機会があまりないので…。
A-101	ろう者として生きる道を閉ざしてしまった、それが申し訳ない。
A-102	同じインテをした親子とはたまに会っている。
A-103	インテグレーションをした同じ境遇の親とは話しやすいし、気を遣うことないし、情報交換できるし。
A-104	私も、難聴が発覚した時にいろいろな話を聞けてたらよかったな、と思います。何にも情報がない時は手探りだったから、心の頼りになるもの？ いろいろな体験談を聞く会みたいながあれば救われたよね、と思います。
A-105	悩んでいる時、何にも情報がない時に、（体験談を聞ける）会があれば自分の心が落ち着くし、こういう未来が待っているんだ、って感じで見通しが持てるというか、真っ暗だったトンネルの中に光が見えた！みたいな。
A-106	早くから発見されているから、別に焦らなくて良いと思う。ゆっくりやっても全然間に合う。
A-107	怖い顔になって、子どもも萎縮しちゃうから、もっと子どもの目線で遊んであげれば良かったな、って私は思っている。きこえる子と同じように言葉は育っていくので、焦る必要はないよ、って。
A-108	けど、本人がやる気になったらやれば良いし、やりたくなければ好きにしたら良いし、って思うから、選択肢だけは与え続けていきたい。
A-109	自立と、言葉を身につけてほしい。
A-110	けれども、私はA児が、今、きこえる子どもじゃないけれども、きこえる子どものようにお話できて、私は楽し、生活が上手くいっていると思います。
A-111	ただ、それって担任にもよるし、クラスにもよるし、子どもの性格にもよる。

＜筆者の考察メモ＞

現時点から人工内耳手術の要因について振り返ってもらったところ、手術を決意した要因の一つに「日本語の読み書き（A-87/90）をあげていた。これは今までの医者への助言（A-30）、自己学習・情報収集（A-38）、講演会（A-50）、好事例（A-63）、体験談（A-83）などを通じて導き出した、手術をしたことへの意味づけだと考えられる。手術時は他者の意向に左右されがちなAだったが、唯一A自身の強い意志が見られる要因である。

Aは人工内耳の効果が良好であることや、地域小学校に入学したことで「安心」を手に入れた訳ではない。「後悔」はしていないが、未だに「不安」が残っていることが分かる（A-92/93/101）。特に地域小学校における聴者・児中心の環境で「孤独」を感じていないかが不安だと言う（A-94）。また、それに伴って「ろう者として生きる道を閉ざしてしまった」（A-101）と、文化言語モデルから離れてしまったことが心残りで、ろう学校の文化祭や手話環境に連れていくよう気にかけているようである（A-93）。

当時あつて欲しかった支援や場所について尋ねると、一貫して「情報不足」を訴えており、「体験談を聞く会」（A-104）などがあれば「心の頼り」（A-104）、「落ち着き」（A-105）、「見通しが持てる」（A-105）ようになったと語る。それは確定診断後の情報不足が原因で心理的に不安定だったことが想像できる。

現在も求めている環境として「ろう・難聴の子のサークル」（A-95）、「手話の世界」（A-96）、「インテグレーションをした同じ境遇の親」（A-103）を上げており、地域小学校を選択したことで文化言語モデルおよび親子の繋がりが希薄になってしまったことがうかがえる。

しかし、Aは現在の生活と親子関係に満足している。それは「人工内耳をやって良かった」（A-77）や「きこえる子どものお話できて、私は楽だし、生活が上手くいっている」（A-110）といった語りからもうかがえる。児の気持ちは語りからは見えてこないが、少なくとも親の心理的安定は初期よりも取り戻せており、良好な親子関係が築かれている印象を受ける。

2. Bの語り

(i) 出産時、聴覚障害の疑い、確定診断（2007.5～2008.12）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
B-1	その病院はNHSはしていなかった。		産婦人科
B-2	出産後は仕事に復帰することしか考えていなかった。		
B-3	変だ、変だ、まさかね、みたいのはあったんだよね。		
B-4	周りにいろいろ相談はしていたの。でも周りは「大丈夫じゃん」って言ってくれるじゃん。	周囲の人	
B-5	でも保育園の先生から「やっぱり変かも」と言われて、他の人から言われたらすぐやらなきゃと思って。	保育士	保育所
B-6	で、行って、アウトで。（某区）の小児科（耳鼻科）に行った。そこに行った理由は主人のお父様の昔の職場だったからそこですぐに話を聞いてもらえるかなと思って。	耳鼻咽喉科医師	小児科（耳鼻咽喉科）
B-7	そこで耳鼻科に回されて。調べて、（大学付属）の病院にしますか、医療センターにしますかと言われて。まあじゃあ（大学付属）の病院に。近から。		
B-8	（大学付属）の病院に電話したら「3ヶ月くらい待つ」って言われたんだけど、「待つつもりで当日病院に行けばやってもらえると思いますよ」と言われて、病院に行ったら1時間で入れた。	耳鼻咽喉科医師	大学付属の病院

<筆者の考察メモ>

Bは出産前にろう者や手話と出会った経験はなく、聴覚障害についての知識はなかった。

産科では当時普及途中だったNHSは実施しておらず早期発見には至らなかった（B-1）。その後、周囲の声から我が子の異変に気づき（B-4/5）、夫の父親の元職場であった耳鼻咽喉科でリファールを受けた。その後、紹介された大学付属の病院（B-7）にて確定診断を受けた（2008.12ごろ）。

(ii) 確定診断後、療育機関の紹介（2008.12～2009.1）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
B-9	（大学付属）の病院から（児童発達支援センター）を紹介してもらって来た。	耳鼻咽喉科医師	大学付属の病院
B-10	（センターについての詳しい説明はされましたか？）言われていない。厳しいところだから、合わなかったら違うところ紹介するからとだけ。		
B-11	（その時に人工内耳の話はされましたか？）その時は全然。		
B-12	（手話についての情報はもらいましたか？）全然ない。とにかく「喋るんだ」というから。		
B-13	（機関間で違う情報をもらって混乱した経験は？）とりあえず「あそこに行け」だったから。		
B-14	近いところに行くしかないし。		
B-15	ろう学校にあんまり良いイメージはないですね、知らない時は。		
B-16	普通小学校に行くかもってなると、私にしる祖母にしる、その頃はホッとするというか、希望が湧く。		
B-17	本当に大急ぎで入った。大急ぎで仕事もやめて。わかるのは遅かったけど、始めるのは早かった。1ヶ月くらいで。		

B-18	その頃はすごい不安。 この頃は周りにあるものだけで精一杯だった。 (当時、自治体に自ら行けましたか?) うーん、小さい時はね…。人によるだろうけど、(私は) 行かなかったな。
------	---

<筆者の考察メモ>

大学付属の病院では、聴覚口話法が中心の児童発達支援センター（旧難聴幼児通園施設）を紹介される（B-9/13）。その際、当センターについての詳しい説明はなく（B-10/11）、Bの記憶の限りでは「（音声で）喋る」（B-12）という情報のみである。当時のBにとっては「喋る」ことが何よりもの救いであったため、この情報は当センターの選択の大きな要因となった。また、自宅から近郊にあったこと（B-14）、ろう学校へのマイナスのイメージ（B-15）、地域の小学校への期待（B-16）も大きく関与し、地域小学校入学を推奨している当センターを選択したと考えられる。この頃は先の見えない不安が常にあったとBは振り返る（B-18）。

（iii）児童発達支援センターの利用～人工内耳手術（2009.1～2009.7）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
B-19	散々怒られた、（センター長）に。なんで分からなかったのかって。気が付かないものは気が付かないよって。	センター長 ST	児童発達支援センター
B-20	6ヶ月間、ボックス型の補聴器を付けていた。		
B-21	（児童発達支援センター）は人工内耳するところ、するのが普通みたいな流れになっていて。		
B-22	手術に踏み切るもなにも（児童発達支援センター）にいたらそうなっちゃうよね。		
B-23	STさんにも早めが良いと言われて。		
B-24	もっと聴力が軽ければすぐ手術を迷ったかも。		
B-25	あの聴力だと、手話オンリーか人工内耳で喋るしかないもんね。		
B-26	療育開始が遅かったから、人工内耳手術は（児童発達支援センター）に入ってから半年くらい。		
B-27	それはもう言われた通りにやってきて。本当にわからない世界だから。		

<筆者の考察メモ>

紹介後、確定診断から僅か1ヶ月でセンターへの通園を開始する（B-17）。当センターでは、人工内耳を全ての親子に勧める方針である（B-21）。そのため通園開始から僅か半年で人工内耳手術を決意する（B-26）。音声言語への期待（B-12）、STの助言（B-23）、聴力（B-24/25）の関係もあり、早期手術へと移る。当時の状況をBは「わからない世界の中で言われた通りにやってきた」と、自身の意向よりも専門家の助言に沿って選択してきたと振り返る（B-27）。

（iv）人工内耳手術後、療育機関の利用（2009.7～）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
B-28	（センターにいる間に出会った人の中で影響力のあった方は？）やっぱりママでしょうね。慰めあったり、励ましあったりはしていない。やっているのを見て、「あ、そういうやり方良いんだな」って。 (他の親を見て)「どういう教材を作れば良いか」って感じになる。	当センターを利用する同じ立場の親子	児童発達支援センター
B-29	（価値観が変わった出来事は？）本よりも実践する人、親を見るのが良かった。学校の教材を見たりして、その方が良かった。		
B-30	あと、結構先輩ママから厳しいことも言われた。「そんなことも知らないの」みたいに。その人はやったことはやっているからね。		
B-31	あの時は人に負けまいと頑張っていたからね。		

B-32	(児童発達支援センター)にいる間はみんなガーって進んでいっちゃうの。息子は相変わらず、少しずつ、少しずつ、今だに少しずつ。		
B-33	とりあえずのゴールは一緒でしょ。それに向かってみんな頑張ろうって気持ちだけはある。		
B-34	両親はあまり何も言ってこなかった。母親自身は特に意見は言ってこなかった。姑も本があるよと送ってくれただけで。私がやっていることを見てくれた。ある程度任せてくれた。	両親 姑	
B-35	他のママもよく言う、「絶対私たちは親より苦労した」って。親たちは聞こえる子を育ててきたからね。私たちは聞こえない子。だから（聞こえる子を育ててきた）親の言うことは聞かないんじゃない？	他の親	
B-36	モンテッソーリも読んだけど、あまり面白くなかった。育児本っていうのがある。	本	
B-37	あの頃は（聴覚障害児の親の手記）も読んだのよ。		
B-38	（本を）買うには買ったけど、大して読んでないよね。		
B-39	結構、大変な頃に（私立ろう学校）を創立させた人の本を読んですごいと思ったけど。姑からもらったけど、余計な御世話としか思わなかった。	姑	
B-40	あの時は結構大変だったから。かといって、（私立ろう学校）に入ろうという気も起きなかった。		
B-41	私、手話だけってのも嫌だったし。		
B-42	講演会も聞いたことは聞いた。9歳の壁のこととか。でも大して…「そうなんだー」と思って「気をつけなきゃ」と。（某区）の親の会が筑波の人を呼んで開催したんです。	親の会 聴覚障害の専門家	
B-43	（講演の話に対して）耳のきこえない子は文章をこういう風に受け止めるんだって話を聞いて、「なるほどー」と。		
B-44	（某区）の親の会（当センターを卒業した親が運営している）に入って、誰かが探してきた情報を聞いたり。		
B-45	合宿に来てくれるOB・OGは補聴器。	補聴器装用の OB・OG	児童発達支援センター
B-46	人工内耳当事者とも会わなかった。下の子を妊娠してたしね。人工内耳の大人に会ったことないかも。今も。見たことしかないかもね。		
B-47	人工内耳の大人は見えないね。せいぜい中学生まで。		
B-48	それこそ何とかフェスティバルでも行かなきゃ（ろう者と）会えないね。		

<筆者の考察メモ>

手術後は人工内耳を用いた聴覚口話法による言語指導のため引き続き児童発達支援センターに通った（小学校入学まで）。そこでは同じセンターに通う「親」の影響力が大きいと語った（B-28）。親の使用する教材や育児法を見聞しながら（B-29）、自身の育児と向き合っていた。しかし、時には他の親子と我が子を比較して競争意識を抱き（B-31）、我が子の言語発達に若干の遅れが見られたことでBは焦りを感じていた（B-32）。

その頃、Bは本などで聴覚障害についての知見を得ていく。両親や姑からのプレッシャーは特に感じなかったが（B-34）、特定の本を貸してくることに 대해서는あまり意義を感じていなかったようである（B-39）。おそらく、この頃には既にBの中で確固たる価値観が確立していたこと、心に余裕がなかったことから対極の方針には関心が向かなかったものと思われる（B-40）。

その他、講演会（B-42/43）や親の会（B-44）にも参加して当センターを卒業した親子の体験談や、聴覚口話法に関する専門知識を得ていく。しかし、人工内耳当事者とは未だかつて出会っていない（B-46/47）。

（v）他機関の検討（2010.5ごろ～）

発言 番号	発言データ	出会い	専門機関
----------	-------	-----	------

B-49	結局のところ、上手く追いつけないから、本当に違うところに行こうかと迷った。 「これ無理だよ」と思って。		児童発達支援センター
B-50	3歳の時にこのままじゃダメかな。ここにいてもついていけないかもしれない。		
B-51	けど、当時は先生（ST）から「（自分を責めないで・療育方法は）大丈夫」「今のままで頑張るしかない」「今のままが一番良い」って言われていたし。 ここでこのまま（当機関）やっていけば一番良いと思うみたいな感じで言われた。	センターのST	
B-52	（教育機関選択の時期に）STから「（地域の小学校は）厳しいと思う、大変だと思う。」とはっきり言ってくれて、私から見ても同じで。STに言われて（都内）ろう学校へ。		
B-53	私の場合は良い先生（ST）に当たったから、「Bさんが悪いんじゃない！」と大分励まされた。		
B-54	叱咤激励ではない、ただ単に励ましてくれただけ。		
B-55	あそこ（児童発達支援センター）は良いところですよ。STは本当に素晴らしい。 （安心した出来事は？）そばで見てくれる先生（ST）とかかな。とりあえず好きだった。		
B-56	あの子は微妙なところだったんだよなあ。結局、育ったらろう学校だったと言われただけで。5歳の時に。		
B-57	あの時は、もうコミュニケーションをとること自体がね。		
B-58	普通小学校にも発達が遅れている子の学級があるんだけど、それが難聴学級みたいのだったら良かったのになと。		
B-59	通級学級は（某区）小学校にあって、耳だけではなくて吃音の子も入っていますが。		
B-60	普通学級に入る前にテストみたいに授業に入れる日が有ったんだけど、私は行ってないの。		
B-61	大体は（都内）ろう学校を選んでいるみたいだから。ああそっか、（都内）ろう学校なら大丈夫そうだ、と思って。		
B-62	都の職員に「（都内）ろう学校に入っても口話ですからね」と。	都の職員	
B-63	（都内）ろう学校の授業公開行って、高学年に比べれば喋らないじゃんって思ったけど、必要がないから喋らないだけで、喋れる子は喋れるのよね。入ってからしか分からない。喋らなくなるって勝手に思っていたけど、なーんだ…って。		ろう学校
B-64	で、（都内）ろう学校しか見学しなかった。ここで良いやと。引越すという選択肢はなかった。近いところ。		
B-65	決め手というか行かざるを得なかったからね。		
B-66	普通学校に行く子は性格が強い子でないとやっていけないよ。だから息子もその点は無理だと思った。		
B-67	ある程度、それが報われると良いけど。一個下にいるけど、やったことがそう簡単に報われないのがきついよねって。 少なくとも（児童発達支援センター）はインテ（地域小学校に就学）する場所だから。結構早くから入れているのに、なのにこれか！って。	1つ下の親子	
B-68	ろう学校に入る前、妹とちゃんと遊んでいる様子を見てきょうだい同士は大丈夫だなと思った。		
B-69	（我が子）が5歳児の時だから、（都内）ろう学校に入る前。ろう教育についての歴史の勉強を、先輩のママから「歴史として知っておくと良いと思うよ」と勧められた。	先輩の母親	

＜筆者の考察メモ＞

手術も無事終わり音声言語モードの療育に専念していた3歳頃、当センターを利用する他児と比べ言語発達（発話など）に差が開く（B-49/50）。B自身は「当センターの継続は難しい（B-49/50）」と感じて移動を考えた。しかし、STから「今のままで」「地域小学校でも大丈夫」との助言をもらい継続を考える（B-51）。

しかし、卒園が近づくと地域小学校への入学に懸念を感じるようになる（B-52/56）。同時に信頼しているSTからも「地域の小学校は難しい」と助言をもらい、ろう学校選択に踏ん切りがつく（B-52）。その他、「コミュニケーション上の問題」（B-57）、「地域小学校の受け入れ態勢」

(B-58)、「ろう学校への口コミ」(B-61)、「学校見学によるイメージ転換」(B-63)、「ろう学校と自宅の距離」(B-64/65)、「児の性格の問題」(B-66)などにろう学校選択の要因があったと考えられる。

当センターからろう学校に就学することについて、別の親子に重ね合わせて「報われないのがきつい」と当時を振り返っている(B-67)。地域小学校を希望していたBの意向と、我が子の発達の実際がかみ合わなかったため、ろう学校の決断には相当な葛藤があったと考えられる。

(vi) ろう学校入学によるイメージの転換(2014.4～)

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
B-70	ろう学校入るまでに安心はなかったよね。 やっと余裕が出てきたのは小学校に入ってからじゃない。 それ（ろう学校入学）までは子どものことばかりで、手いっぱい。		都内ろう学校
B-71	小学校に入ってからの方が大きいよね。少しは余裕が出てきて、人のことを聞くだけの気持ちが出てきて。		
B-72	（友人）から（ろう者のいる子育てサークル）をいかがです？と誘われて行ってきた。		
B-73	考え方も柔軟になってきて。		
B-74	ろう学校に入ってからだね。ろう学校がかつてのイメージと全然違うっていうのは入ってからしか分からない。		
B-75	（都立）ろう学校はどんな子も受け入れるからそれが良かった。デフファミリーの手話オンリーの子には手話が必要だし。	色々な親子	
B-76	（都立）ろう学校は、これが良いとかあれが良いとかじゃなくて、色々な人がいる。親それぞれも考え方があって。		
B-77	（都内）ろう学校は学校内で助詞を使ってる。手話で助詞の使い分けができるってなると手話を馬鹿にするなって思うよね。		
B-78	ろう学校に入ってから、日本語が増えて行くこと、だんだん喋れるようになってきたことで安心した。 少しは喋るようになって「あ、このままいけば」と思った。		
B-79	意味がわからず子どもが助詞を手話で表している時もある。でも、わかるようになってきている。		
B-80	かといって喋らない訳でもない。発音の授業もあるし。家では喋っているし。		
B-81	よく聞かれるのが「ろう学校に入ると喋らなくなるんじゃないか」と他のママたちから聞かれる。私は「それはないから！必要に応じて、手話、音声と使い分けられる」ときちんと伝える。		
B-82	もう一人は追いつけないから違うところに行ったんだって。そしたらかなり気が楽になったってやっぱり言ってた。	別の親子	
B-83	（後輩の親に対して）「（児童発達支援センター）にいとキツイでしょ？」（笑いながら）と私言って。	後輩の親	
B-84	（都内）ろう学校に入ってから、（ろう者の）先生とか（ろう者の）ママとかがいて。 あとは、ろうのママとかパパとか見ていると。いくらでもロールモデル、生の教材がいるって分かった。 いくらね、手話だけで生きていくのは不可能ではないと思うけど。一般に生きている人はろう学校のママさんやパパさんでいるしね。	ろう者の先生 ろう者の親	
B-85	保護者を見てればこうやって子どもを育てられればなれるじゃんってね。		
B-86	ろう学校入って思ったのは、普通に親ができていく人が多いんだよね。周りにまあまあいるんだなと思った。妊娠したら妊婦が見えるようになるみたいな。		
B-87	「ああなれば良いなあ」くらい。（ろう者の）先生とかすごい爽やかだし。		

B-88	いくらいろんな催しで大人のロールモデルを見るって言いますが、ロールモデルはそこらじゅうに転がっているよって。その辺にいくらでもいますから。		
B-89	あの人（ろう者）たちは世界が狭いとは言え、コミュニティがしっかりある。抛り所があれば良いじゃん。とはいえ、社会でしっかりやっていかなーいといけないし。		
B-90	（ろう学校入って大人のろう者に会って良かったですね）それはもうね。慌てる必要はないんだ。そういう人がどうやって大人になったか。そこまですっかりきになって療育を受けるのかと。聞こえないからこそ大変だ、大変だ、となるけど、聞こえない人がどうやって大人になってきたかを考えてきたか、聞くとかすれば。		

<筆者の考察メモ>

ろう学校に入学した後、初めて安心（B-70）と話を聞く余裕（B-71）が生まれて、行動の積極性（B-72）や考え方の柔軟性（B-73）が付いたと語る。入学までいかに不安と焦燥感に駆られて育児と向き合ってきたかが想像出来る。そのような価値観の転換が起きたのは次の4つの理由が考えられる。

一つ目は、以前はろう学校に良いイメージを持っていなかったBだが（B-15）、実際に入学することで寛容な受け入れ態勢（B-75）と多様性（B-75/76）、手話への正しい認識（B-77/79）といった、ろう学校・教育の実情を知ったことである。二つ目は、我が子の言語発達に成長が見られたことである（B-78/81）。これによりBは焦燥感から解放され安心を得た（B-78）。三つ目は、競争意識からの解放である（B-82/83）。「（移動して）気が楽になった」（B-82）、「（センターが）キツイ」（B-83）と別の親子に重ねて自分の心情を語っており、移動前は不安定な心理状態だったと考えられる。四つ目は、ろう者の教員や親と出会ってロールモデルの存在（B-84～88）、ろうコミュニティの存在（B-89）、慌てることの不要性（B-90）に気づいたことである。

以上の経験はBにとって少なくとも肯定的なイメージの転換をもたらした。

(vii) ろう者に対するイメージ（2014.4～）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
B-91	ろう学校に入った後、講習会通って今はもう20歳になる方のママに話を聞いた。おかし作りの会社に入ったようだけど、やっぱりコミュニケーションは苦手みたいで。でもやっぱり参考にはなるね。	ろう者の母親	都立ろう学校
B-92	散々周りに迷惑をかけていると思う。かけているみたいよ、コーダの話を聞いていると。	コーダ	
B-93	ろう学校のママが言っていたのは、自分の子どもが健聴だから、地元の小学校に行くけどその時に孤立して辛いって、親が。（ママ同士のおしゃべりに絶対入れないということ？）そうそう。喋る人じゃないからね。	ろう者の母親	
B-94	やっぱりね、喋れるに越したことはないと思うんだよね。喋らないってのはやっぱりね。社会に出ていったとき、日本語ができるかできないかは違う。もう少し喋ってほしいんだけどね。		
B-95	「手話で良いでしょ！」っていうのは社会に対して迷惑かなとちょっと思う。		
B-96	ちょっと偏見かもしれないけど、ろうの人って考え方を押し付けるところもあって、付いていけないなあと思うときもあるし。		

<筆者の考察メモ>

入学後、ろう者と出会いロールモデルの発見に繋がったと安堵する一方で、ろう者が聴者の社会で生きることの大変さ（B-91）、価値観のズレ（B-96）にも気づき始める。会社でのコミュニケーション方法（B-91）、コーダ（ろう者の親をもつ聴者）の体験談（B-92）、孤立してしまったろう者の体験談（B-93）が印象に残っているようである。こうしてBは、ろう者をロールモデルとして見出しつつも、我が子に「音声言語」を身につけてほしいと願うようになる（B-94）。

(viii) 振り返り、今後

発言 番号	発言データ
B-97	ちっちゃな頃はどうかするだけで精一杯だった。 それはもう言われた通りにやってきて。本当にわからない世界だから。
B-98	言われるがままに流されて今までできてしまった。
B-99	私には決断力がないから。決断したらすごい早いんだけど。それまでがとかくダメなの。もうどうしよう…って 言っている間にこんなになっちゃった。
B-100	(あれば良かったと思う支援は?) 3歳児の時、ちょっとこれは厳しいなと思った時に見学に行けば良かった な一とは思ったけど。
B-101	いくら情報をもらっても自分が行動を起こすのが一番大事。行動すべきだった。
B-102	大変な時にフォローする場所の情報を教えてもらったとして、そこに見に行きはするかもしれない。
B-103	(子育て中の親にアドバイスはありますか) 遊ぶこと。ひたすら一緒に遊ぶこと。なかなかできることじゃな い。キツかった。
B-104	常に行くわけではなく、たまに行くような集まりがぼんぼんってあると良いな一って。集まって何かを作ろうみ たいな、小さなイベントをやってくれる場所。子どもだけが集まる、遊べる場所。
B-105	こういうのは紹介はされなかった。たまたま言ってくれて、たまたま行けた。
B-106	(特定の機関を選択した他の親に対して) あそこ(子どもが小さいのに)で選択するってすごいよね。子ども の内に、これがある、それがある、あれがあるって。迷っちゃうじゃない? 誰かが「あなたはここ!」と決め たくれた方が。
B-107	だから、親によってはすごいよ。これもあれも全部見学して回る人いるもん。(私立ろう学校)を見て、あー って人もいるし。(児童発達支援センター)行ったら入れられちゃったって人も居るし。色々見学した上で (都内)ろう学校に来た人もいるし。
B-108	人によるんだよね。(私立ろう学校)にしる、(児童発達支援センター)にしる、(都立)ろう学校にしる、 行ったら合ってた。合っているところに行ったら子は本当にラッキーですよ。それを見極めるのは不可能。
B-109	最初からろう学校に行っちゃえば良かったのかなんて思わなくもないけど、それだったら喋らなかつたらう し。
B-110	やっぱり、そこが合っていたかどうか分からない。
B-111	その中で出来るだけのことはした。これからはそれは変わらない。 与えられた環境でできることをした。
B-112	(影響力のあった出来事とは何ですか?) だから本当に流されてきた。特に影響力がどうってのは無かった。 その中でやるしかなかったから。
B-113	旦那にしる、この選択で間違っていないと思っているようだし。
B-114	先生(センター長)は、私はたいして好きではないけど、卒園してからあの人の言っていることは正しいなと 本当に思う。出て行ったらひとりだし。
B-115	(手術前にろう者と会っていたらどうでしたか?) いやあ…変わっていないと思うね。 出会ったところで変わらないとは思う。
B-116	それはそれで一つの生き方で立派だって思うかもしれないけど、喋れるに越したことはないと思っちゃうし。
B-117	(今思うと欲しかった情報というのは?) なかったかも。紹介されたら追い出された気分になったのかもしれ ない。
B-118	(情報をコーディネートする機関があると良いか) どうだろうね…小さい時にあってもね。ある程度困った時 にあると良いかもね。つまりいた時とか、つまりきまわっていたからね。
B-119	それこそ声かけてくれる人がいればね。そうやって他力本願できるよね。
B-120	何をもって「あるがまま」って言うんだらうなって色々考えている。自己肯定って言うけど。
B-121	あるがまま受け入れるってのは無理だよ。やっぱりここまではできてほしいってのは絶対あるじゃん。でもそ れができなくて、それで良いよとは絶対に言えない。何があろうがここまでやらせるとしたら、もう泣かせ てでもやらせる。息子の場合は自転車。STから辞めろと言われたんですけど、これだけは譲らんと。
B-122	未だに私、自分の息子を分かってない。

B-123	やっていけるのか？と常に思っていた。今も思っている。 未だに大人になれるか不安だから。ひとりで暮らしていけるのか？が心配だし。電気、ガス、水道なんかを契約できるのか。
B-124	ある程度、（子の年齢が）いっちゃんうと、こちら（親が）の方でこの子にはこれが向いているかも、これが向いているかも、って何となくそっちの方に誘導するくらいはできなくはないですけど。
B-125	私だけの考えで言えばとりあえず任せっぱなしだと、ねえ、困るのはあの子なんだから。
B-126	自分が子どもの時はある程度親の期待ってのもあって、制限もあった。親にある程度は子は操縦されるからね。
B-127	勉強を教えているときつい怒っちゃう。こんなのも分からないのか！って。私も親からそうやって教えられてきたから。
B-128	もっとゆっくりははっきりと喋って、わからなければ手話と一緒に喋ると言います。学校では好きにして良いけどね。
B-129	電車でひとりで（ろう学校に）行けるようになったのはびっくりだけど。
B-130	1・2年はある程度学校に行って公開授業も参加していたけど、3年生になってからは宿題も自分でやるように。
B-131	だったら慌てて、周りからの支援を受けながら自立できるようにやっていくしかないだろう。それこそ今は絶対大企業だよなとそればかり考えちゃう。
B-132	あたしも主人もひとりで暮らしていけるようにしなくちゃってということばかり。この子（妹）にもあんまり負担かけたくないし。

<筆者の考察メモ>

現在こそ人工内耳を活用しての音声モードを選択してきたが、当時は「キツかった」（B-103）などと一貫して不安や葛藤があったと振り返る（B-97～99）。さらに「見学に行けば良かった」（B-100）、「行動すべきだった」（B-101）、「声かけてくれる人がいれば」（B-119）と当時の消極性を省みている。そしてBはかかる専門家に身を委ねながら現在に至った。Bはそれを「流されて」（B-98）、「決断力がない」（B-99）と語り、これまでの選択が合っていたのかどうか分からないとも語っている（B-109/110）。しかし、最終的に「その中でできることはした」（B-111）、「この選択で間違っていない」（B-113）とこれまでのモード選択、機関選択の過程に肯定的な意味づけをしている。

当時を振り返って「人工内耳手術前にろう者と出会っていたら考え方は変わっていたか」と仮定的な質問をすると、「出会ったところで変わらないと思う」と答えた（B-115）。これは当時から現在まで「音声言語をメインにしたい」という医学モデル的な価値観がBの中で確立していたのだと考えられる（B-116）。

その他、「影響力のあった出来事とは何か」（B-112）、「今思うと欲しかった情報は何か」（B-117）、「情報をコーディネートする機関があると良いか」（B-118）と仮定的な質問をすると、「なかった」（B-117）、「小さい時にあっても…」（B-118）等と語る。これは当時の心理状態では冷静な判断ができず、専門家の助言に頼る他なかったとB自身が振り返っていると考えられる（B-97）。もしくは「これまでのやり方で良かった」と、現在のモード、機関選択に至る過程に肯定的な意味づけをしていると考えられる。いずれにせよ、自身が受けてきた支援内容に改善の必要性は強く訴えておらず、むしろ自分の性格にふさわしい道を歩んできたと肯定的に捉えているのがBの特徴である。

出会ったろう者を我が子の将来像とは結びつけず（vii）、聴覚障害の我が子を「あるがまま」受け止めるのは難しいと語る（B-120/121）。そのため、多少なりとも将来に不安を感じており（B-122/123）、つい厳しめの指導をしてしまうようである（B-127/128）。しかし、入学後から顕著に見られる年齢相応の言語、学力、行動の発達に親として喜びを感じている（B-129/130）。この先、喋ること（B-94）、自立すること（B-131）が我が子の課題であり、また親の責任でもあると強く思っており、これまでと現在の選択に自信をもってこの先も突き進んで行くとBは語る（B-111）。

3. Cの語り

(i) 出産前

発言番号	発言データ
C-1	(手話は) 小学校の時、図書館でちらっと見たくらい。ちょっとやってみたくらい。
C-2	(ろう者は) 街で見かけるくらいで、会ったことないです。

<筆者の考察メモ>

Cは出産前にろう者や手話と出会った経験はなく、聴覚障害についての知識はなかった。強いて言えば、小学校の時に本で見かけたり(C-1)、生活の中でろう者を目にする(C-2)等あったが、「聴覚障害」自体に特別な思いを抱くことは今までになかった。

(ii) 出産、聴覚障害の疑い、情報収集、確定診断(2008.4~2009.7)

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
C-3	検査しない病院だったんですよ。自費でもしていないくて。		産婦人科
C-4	けどずっとおかしいなと思っていたんですよ。二人目だから反応が変だなんて。		
C-5	ずっと(聴覚障害の可能性が)怪しい、怪しいって思っていたから、すぐ調べれば良かったんですけど。怖いんです。確定しちゃうのが。		
C-6	今思えば(耳鼻科に)行けば良いのになって思うんですけど。どっち道ですから。		
C-7	4ヶ月の時に検診で「きこえているよ」と、保健師が。	保健師	小児科クリニック
C-8	私も大丈夫って思いたいから。それを信じちゃって。		
C-9	もやもやしている期間が一番辛かったから、早く行っちゃえば良かったんですけどね。		
C-10	(人工内耳についての情報はいつ知った?) 聴こえないのかな? って疑っている時から。一応、いろいろ調べていて、パソコンで。ほぼ自分で調べていました。		
C-11	調べている内に、人工内耳っていう機械があるんだ! って思っ。		
C-12	(その時は安心しましたか?) はい。知らなかったから、そんなのあるんだって思っ。		
C-13	きこえるようになるのかな? と思っ、それが良いと思っ、そればかり調べていた。		
C-14	できるなら(手術)したいなっ。		
C-15	(この時、手話やろう者についての情報は?) 多分出てきたんじゃないかな? 本当に色々なことを調べていたんで。あんまり手話っていう思い、気持ちではなかったですね。(あんまり印象に残っていない?) ないですね。		
C-16	1歳3ヶ月でちゃんとした検査をした。(精密検査のための)脳波をしました(確定診断)。	耳鼻咽喉科医師	耳鼻咽喉科
C-17	その後、子ども医療センターに行かされて。		
C-18	わかってからすぐ(県立ろう学校)に連絡をして行きました。		
C-19	行ってすぐ「(手術を)したいです」と言っ。人工内耳のことも言われるまえにこっちから言っちゃっ。	耳鼻咽喉科医師	子ども医療センター
C-20	私は全部先に先に(情報収集を)やっちゃっから。		
C-21	お医者さんって(手術)したがるじゃないですか。でも「まだちょっと様子見た方が良いよ」と言いました。まだ補聴器もしていなかったからそれもあるんですけど。		
C-22	逆に「した方が良いよ」と言われるよりも良かった、信頼できる。		

C-23	「人工内耳を考えているんです」と言ったら、（市立病院）を紹介されて。2回くらいしか行っていないくて、1ヶ月後くらいには（市立病院）を紹介された。	
------	--	--

<筆者の考察メモ>

NHSを実施していない産科だったため（C-3）、聴覚障害の疑いは個人的な気づきから始まる（C-4/5）。しかし、障害児として受け入れることができず（C-5/8）、医療機関に足を運ぶのをためらって辛い日々を送っていた（C-9）。

その頃からCはインターネットで聴覚障害についての情報を集める（C-10）。その中で、人工内耳手術についての情報を得て（C-11）、安心（C-12）と「少しでも聞こえるようになる」という期待を抱き（C-13）、この頃から手術を検討し始める（C-14）。一方、手話やろう者についての情報は特に印象になかったと語っており（C-15）、当時は脇目も振らず医学的情報を集めていたことがうかがえる。

その後、耳鼻咽喉科医で1歳3ヶ月で確定診断を受け（C-16）、子ども医療センターを紹介される（C-17）。また、事前に情報に触れていたおかげで近くの県立ろう学校へ自ら連絡をした（C-18）。

事前に医学的情報を集めていたため（C-20）、医学モデルの意向が強く、子ども医療センターでは初日から「人工内耳をしたい」と主治医に意向を申し出る（C-19）。しかし、補聴器の装用期間も条件に達していなかったため、様子見を勧められ（C-21）、それにCは耳鼻科医を信頼することができたと語る（C-22）。その後、人工内耳手術で有名な市立病院を紹介される（C-23）。

（iii）市立病院（2009.8頃）

発言番号	発言データ	出合い	専門機関
C-24	「（人工内耳手術）やるんだったらこんな感じです」という資料を頂いて。	・耳鼻咽喉科医師（主治医） ・ST	市立病院
C-25	「ギリギリまで迷って良いよ」と横浜市大の人に言われて。「キャンセルしても良いから」と。		
C-26	私はすぐ行って（手術を）やってもらえと思っていた。		
C-27	でも補聴器も半年以上の装用期間が必要で。		
C-28	STの先生は「（手話を）ちょっとずつ無くしていく人が多い」とか「そっちの方が（音声日本語）を覚えるかな」とか。		
C-29	「目から情報が入るとそっちの方が楽になるから、あんまり覚えなくなる」とは言われた。		
C-30	でもそんなに強く言われた訳じゃなくて、「そっちの方が覚えが早いかもね」くらいで。		
C-31	情報をくれるって感じで。		
C-32	（市立病院）は先生もSTさんもみんな優しく。担当の先生は優しかった。		
C-33	（他県）から来た先生にお会いしたことがあって、その先生に手話を使っているところを見られて「手話要らない」って。怖かった。	他県の耳鼻咽喉科医師	
C-34	私の主治医の先生はそれを苦笑いしていました。		

<筆者の考察メモ>

紹介先の市立病院でも人工内耳の意向を申し出るが（C-26）、先と同様に様子見をうながされる（C-25）。当時から人工内耳手術へ強い意識を抱いていたことが分かる。

その際、STから「手話との関係」についての情報を聞く（C-28/29）。この時、論を押し付けようとし、しないSTらの対応に好印象を抱き（C-30/31/32）、逆に「手話不要論」を押し付けようとする医者に対しては「怖い」と苦手意識を抱く（C-33）。

（iv）各ろう学校の見学、県立ろう学校の利用（2009.8～9）

発言 番号	発言データ	出会い	専門機関
C-35	同時にろう学校を調べていて。 見学に行ったのは（県立ろう学校）と（聴覚口話法の私立ろう学校）だけ。 （バイリンガルろう教育の私立ろう学校）も調べた。		
C-36	（聴覚口話法の私立ろう学校）にも見学に行って。でも何か雰囲気 が怖くて、宗教っぽいというか。 先生の感じが、顔は笑っているんだけど、何か怖い。	聴覚口話法の私立ろう学 校の教員	聴覚口話法の私 立ろう学校
C-37	みんな普通の子みたいに喋っていたから、それはすごいなと思っ たんですけど。		
C-38	「うちはこんなですよ！どうですか？」「すごいでしょ！？」みた いな感じだったから…。 で、ここで付いていけなかったらはじかれちゃうのかな、って。		
C-39	（バイリンガルろう教育の私立ろう学校）も同じようなものを感じちゃって。手話絶対みたいな。 「きこえないってのは補聴器は要らないんですよ」みたいな。		
C-40	（それら2つについて）両方あったら良いなと思う人には入りづらいなって。		
C-41	（県立ろう学校には）とりあえず見に行って。 近いってのもあったんですけど。	県立ろう学校の教員	県立ろう学校
C-42	そうしたら先生たちの雰囲気とかも良くて。		
C-43	（相談の内容は？）乳幼なので、こんな感じで過ごすのよみたい な。 幼稚部を見学して。		
C-44	補聴器の話はされました。		
C-45	手話使っている子もいるし、喋る子もいるし、って。		
C-46	先生との面談で泣いているような時だった。		
C-47	みんなバラバラに予約を入れるって感じで。グループ活動はほぼな かった。 ほぼ一人で、みんなで集まってやるというのはなかった。	乳幼児教育相談担当者	県立ろう学校乳 幼児教育相談
C-48	遊んでいるだけだったので、「これで良いのかな？」「意味あるの かな？」って。手話を教えてくれる訳でもないし。		
C-49	（周りにろう者の親はいたか）いなかったです。		
C-50	手話はちょっとずつ。手話辞典とかでやっていた。		
C-51	（我が子からも手話は少しずつ出てきていた？）そうですね。		

＜筆者の考察メモ＞

その後、教育・療育機関選びを始める。事前にインターネット等で情報を得ていたため、全国的に有名な私立ろう学校の存在を知る（C-35）。聴覚口話法メインの私立ろう学校を見学するが、雰囲気と教員の対応に苦手意識を抱く（C-36/38）。同じく、一方のバイリンガルろう教育の私立ろう学校に対しても苦手意識を抱き、利用には至らなかった（C-39）。当時Cは「手話も音声も」を理想としていたため、どちらかに力点を置く私立ろう学校の方針には違和感を抱いたようである（C-40）。

最終的に自宅から通える距離にある県立ろう学校を見学する（C-41）。その時の教員の対応（C-42）や、手話も音声も使う生徒の様子（C-45）に好感を持って乳幼児教育相談を選択する。

その当時は泣いて通っていたと振り返っており、不安定な心理状態だったことがうかがえる（C-46）。また、活動は常に個人で行われていたため他親子との出会いは希薄で（C-47/49）、活動内容にも意義を見出せずに不信感を募らせていた（C-48）。

（v）ろう者との出会い（2009.9頃～）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
C-52	（ろう者やろう児を見る機会がありましたか？）ありました、見学で。	ろう教員 聴覚障害児	県立ろう学校
C-53	（ロールモデルとして見て安心できた？）全然。逆に不安でしたかね。私は出来なかったです、その時は。どうしよう、困ったな、って。	ろう者	
C-54	「コミュニケーション取れるのかな？」ってのもあった。		
C-55	正直言っちゃと、「うちの子もこうなんだな」って思うと少し…何ていうか言い表せない。自分の子どもはこういう子（聴覚障害児）なんだな、っていうか。		
C-56	次々と現実を突きつけられた感じで。ずん…って感じ。衝撃。		
C-57	認めたくなかったから。嫌だな、って思っちゃったんですね。		
C-58	何て言って良いのか分からないですけど、拒否感ですかね。		
C-59	（ろう者と出会って手話モードを検討はしなかった？）ない訳ではないんですけど。やっぱり、ろうの人と喋って、ちょっと違和感なんですよ。		
C-60	手話使っている人たちって、ちょっと表情とかオーバーですよ、そういうのも違和感で。		
C-61	周りのザワザワとかが読めないから、何でもここで空気の読めないことするんだろ、っていうのが結構あって。他の親も「やっぱりきこえないからだよ」って。		
C-62	ちょっと、きこえる自分たちとは感覚が違うんだな、ってのが。雰囲気が違う。		
C-63	ちょっとデリカシーに欠ける方とか。「え！？そんなこと言ってくるの？」とか。		
C-64	ろうのママと、（メール）でやりとりする時も、何を言っているのか全く分からないママとか。日本語が出来ない。こんな感じなのか…って。	ろうの母	
C-65	初めてろうの先生が担任になった時、「あ、やばい」「きこえない先生だ」って思って。	ろうの担任	
C-66	最初ですけど。過ごしているうちにだんだん。		
C-67	ただ手話に対する抵抗とかは全然なくて。		
C-68	幼稚部いる間に「手話って便利だなー」って。遠くても話せるし。		

<筆者の考察メモ>

県立ろう学校の見学では、ろう者の教員、聴覚障害児（生徒）を目の当たりにしている（C-52）。しかし、ロールモデルとしては見出せず、逆に不安に苛まれたという（C-53）。それはコミュニケーションの難しさの再認識（C-54）、障害への拒否感（C-55/56/57）、ろう者への違和感（C-59～63）、日本語獲得の問題性（C-64）といった実情が見えてきたからである。そして、特定のろう者に対して僅かながらも苦手意識を持った時期があった（C-58/65）。しかし、手話に対しては抵抗感なく勉強を続けていた（C-67/68）。

(vi) 人工内耳の検討、人工内耳手術（2009.9頃～右耳2010.6・左耳2014.6）

発言番号	発言データ	出 会 い	専 門 機 関
C-69	（手術の際、迷ったりはしましたか？）しない。		
C-70	私はきこえるものは、きこえた方が良くと思っちゃう。		
C-71	「ギリギリまで迷って良いよ」と（市立病院）の人に言われて。「キャンセルしても良いから」と。	市立病院の医者	市立病院
C-72	でも私は全然。早くしたくて、楽しみの方が強くて。		
C-73	多分、良い記事（成功事例について）ばかり読んでいたから。		
C-74	私はずっと前からインテ（地域小学校へ就学）させたくて。だから人工内耳も考えていて。		
C-75	主人には相談したけど、あんまり考えていない感じで。「俺わからないから」みたいな。私ばかり調べていて、「良いんじゃない？」くらいで。止められたりとかはなかった。	主人	
C-76	主人のお母さんには「大丈夫なの？」と。でも（実家が）遠いから。	主人の母	
C-77	今もそうですが、自分ひとりで考えるのってきつい。		
C-78	人工内耳をするって決めた時に、言葉を覚えるのって脳が何歳までと決まっているみたいで、後からやっても理解できないと聞いて。		
C-79	でも手話だったら後からでも出来るじゃんって思ったんですよ。		
C-80	だから子どもが大きくなった時に「なんで人工内耳にしてくれなかったの」ってあったらちょっと取り返しが付かない。		
C-81	でも逆に大人になってから「おれ要らない」と言ったら外せば良いだけだから。		
C-82	選択肢が後々選べるな、と思って（手術をした）。		
人工内耳手術（右耳2010.6）			
C-83	二つ目が保健適用可能になった。一個しているなら二個でも良いかな？と（保険適用があるので）。		
C-84	両耳（手術を）する人が増えていて、先生も両耳を勧めているのを聞いた。	市立病院の医者	市立病院
C-85	私もそこから調べて、両耳の方が聞き取りが良いと知って。		
C-86	（本人の意志は？）すごく聞いてみて、最初は「ちょっと怖い」と言っていたけど、「もうちょっと聴こえるようになりたいから」と言って。		

<筆者の考察メモ>

Cは確定診断直後から人工内耳を検討しており、その価値観の根本には「残存聴力は活用させ、少しでもきこえるように」である（C-70）。そのため、手術の際は一切迷うことなく決断に至った（C-69/72）。

手術決断の理由は、先の「ろう者への印象・違和感・苦手意識」（v）に加え、成功事例の見聞（C-73）、インテグレーションの希望（C-74）、家族の態度（C-75/76）、言語獲得の臨界期の話（C-78/79/80）、選択肢の広がり（C-81/82）が関係していると考えられる。

2014年には左耳を手術する。理由は保険適用（C-83）、両耳装用の有効性の話（C-84/85）、我が子自身の意思（C-86）が関係していると考えられる。

決断に至るまで、Cひとりで情報を収集していた。家族の不用意な過干渉もなくCの自己決定が達成できたが、振り返ると「ひとりで考えるのってきつい」（C-77）と語る。

(vii) 地域小学校の検討・勧め（2009.9頃～）

発言番号	発言データ	出合い	専門機関
C-87	私はずっと前からインテ（地域小学校へ就学）させたくて。		
C-88	でも幼稚部に3年間いて、（考え方）が結構変わっちゃったんですよ。もうこのまま（ろう学校の）小学部でも良いかなって。		
C-89	それは私が不安に思っちゃったんですけど。やっていけるのかなって。年長の時、考える事が増えて。もうこのままで良いかなって。私、いろいろと考えるタイプで。考えている内に不安になってきて。		
C-90	幼稚部の時の交流の様子とかを見ていて、そんなにみんなと一緒にわーって遊ぶタイプじゃなく、積極的なタイプじゃないんですよ。だから入ってもぼつんとしちゃうんじゃないのかなって。全然遊ばないな、って見ていたから。それを見て心配になって。今考えると性格が理由なのかな。		
C-91	私は何でも「きこえないから」って思っちゃうんですよ。きこえていればもっと遊べたのかなーって。		
C-92	でも本人が「お兄ちゃんと一緒のところに行きたい」って言って。		
C-93	（ろう学校に）男の子が同じ学年に少なかったから。		
C-94	すごい説明したんですよ。「手話がないんだよ」「みんなきこえる子だよ」って。		
C-95	それでもやっぱり「行きたい」って言うから、（インテグレーションを）決めた。（C児）が「行きたい」と言ったのが一番大きかった。		
C-96	私は出すんだったら小一からが良いかなって。まだ訳が分からない時から（友達関係ができていない時から）入れちゃう方が。友達と思いきり遊べる時期にポンって入れてあげちゃった方が良いのかなって。		
C-97	でも、小学校を見に行ったら時、お友達と楽しそうにしている時とか（安心した）。		
C-98	（安心した瞬間は？）先生がすごい理解してくれて、いろいろしてくれるとか。名前を呼ぶ時、お友達が指文字でやるとか。		
C-99	（ろう学校の）先生は、「ダメだったら戻って来れば良いじゃん」「一学期の途中でも戻って来れば良いじゃん」って言うてくれたから。		
C-100	（安心しましたか？）はい。		
C-101	それはお兄ちゃんが学校から帰ってきて遊びに行っちゃうじゃないですか。それをすごい寂しそうに見ていたから、近所とか放課後遊べる友達とかも普通に皆と同じようにさせてあげたいってのがあって、考えていた。普通の、皆と同じ経験をさせてあげたい。		
C-102	かわいそうで。		
C-103	同じろうの先生だけど、地域に行った先生は「楽しかったよ」と言ってくれたから。経験した先生が言っているから、ってのもあった。	インテグレーション経験のあるろう者	
C-104	同じ保護者のろうの方で地域に行っていた方も「楽しかったよ」と言っていたから。身近なろうのインテグレーションした先生は「楽しかった」って言うんだけど。		
C-105	経験した先生が「こういうことが辛かったよ」とか言ってくれると（頭に）入ってくる。		
C-106	インテさせている親の話を聞く機会というのもありました。	インテグレーションを選択した親	
C-107	その人もやっぱり「行かせて良かった」って言っていました。		
C-108	（ろうの先生）に本とか読まれた。「読んで、読んで」って。本に書いてあったのは、だいたい失敗談とか辛かったとか。		
C-109	読みましたけど、うーんって。（決意しているのに）そこで読まされるのはちょっときつかったですね。不安になるだけだった。		

C-110	(インテグレーションを) 止めさせたいのかな? って思いながら。 反対されているのかな? って。 ネガティブな情報ばかりを入れてくるなーって。	ろう教員	県立ろう学校
C-111	でも、「その(ろう教員) 自体はインテグレーションしていないからな…」とは思っていました。 「経験ないじゃん」みたいな。 「経験がないのに本だけ持ってこられてもな…」とは思った。		
C-112	私の中の抵抗感はそれ。		
C-113	(手話の大切さについてのVTR) をろう学校とかでも見て。		
C-114	でも何か私には手話万歳って感じで、すんなり入ってこないんですよ。私の中に抵抗感があるというか。 音声を選んだからかな。		
C-115	(見せられても) 私の立場がない、居場所がないというか。 「間違っているよ」と言われているみたいで、嫌なんです。今だに嫌なんです。		
C-116	でも知っておくのは大事ですよ。こういうことが大変なんだよって。		
C-117	(逆にろう学校経験者の話を聞く機会はあった?) なかったです。		
C-118	(県立ろう学校以外のろう者と出会った経験はあった?) ありません。		

<筆者の考察メモ>

Cは初期から就学先は地域小学校を目指していた(C-87)が、幼稚部3年が終わろうとする時、交流時にひとりで遊ぶ我が子の様子を不安に思い(C-90/91)、ろう学校継続を検討し始める(C-88/89)。しかし、「お兄ちゃんと一緒のところにいきたい」という本人の意思表示(C-92/95)を最優先させ、地域小学校を決断する(C-95)。その他、その決断を左右したのは、Cなりの転校のタイミング(C-96)、聴児と楽しそうに遊ぶ我が子の様子(C-97)、小学校側・生徒達の理解(C-98)、ろう学校教員の後援・助言(C-99)、きょうだいと同じ環境を与えたい(C-101/102)、インテグレーション経験のあるろう当事者の意見(C-103/104)、インテグレーションを選択した親の意見(C-106/107)といった経験および心情が関係している。特に当事者の意見が印象に残っているようである(C-105)。

一方、別のろう教員からはインテグレーションの弊害などが書かれた本を紹介されていた(C-108)。また、手話コミュニティの大切さについてのVTRをろう学校の企画で見ている(C-113)。しかし、決意を固めていたCにとってはネガティブな情報として映り、「間違っているよと言われている」(C-115)、「反対されている」(C-110)、「(インテグレーションを) 止めさせたいのかな?」(C-110)と批判されているように感じ、「嫌だ」「不安」といった負担感が増してしまった(C-109/115)。それが原因で現在も批判的な意見を言う一部のろう者に抵抗感があると語る(C-112)。なお、このろう教員はインテグレーション経験がないろう者で(C-111)、Cと密な対話はしていない(C-117)。また、校外のろう者との関係も持てておらず(C-118)、Cの出会いは校内の当事者達でとどまっていたと言える。

(viii) 地域小学校入学後(2015.4～)

発言番号	発言データ
C-119	(幼稚部の) 先生とか、(ろうの) 先生とかは結構見に来てくれる。 ろう学校の友達とも遊んだりする。
C-120	(人工内耳を) 付けていないときは手話。相手が分からない時は音声。 ほぼ音声ですね。
C-121	バリバリ手話を使ってくる人だと、分からないって意識があるようで恥ずかしがっちゃう。
C-122	(手話環境のあるイベントはどう思いますか?) 行きたがらないかも(C児が)。

C-123	うちは音声だから（父親とも）話せる。 手話でも頑張って話しかけますけど「違う違う」「何言っているのか分からない」って。
C-124	きこえるお友達と遊ぶ時、ちょっと手話を見せたり。自慢じゃないけど。 手でお話できるんだよ、内緒のお話しもできちゃうんだよ、みたいな。
C-125	周りのクラスの子とかは手話を覚えてくれて、こっそりやってくれたりして。 お兄ちゃんの友達とかも話しかける時は手話を使ってくれたり。助けてくれたり。
C-126	手話のテレビとか見ていると「おれ知っているから」と誇らしげで。
C-127	小学校でちょっとくらい嫌なことがあっても、「ろう学校には帰りたくない」って言うんですよ。 手話が他の子に追いつけないというのもあるんですけど、やっぱり宿題が多いからとか。宿題が嫌なんです。
C-128	私も結構、「ろう学校もあるよ」と逃げ道をちらつかせるんですけど、本人は「今はいい」「今は頑張れる」と。
C-129	しっかりしているな、と。

<筆者の考察メモ>

転校後もう教員や友達と会う機会が幾つかある（C-119）。しかし、C児は現在「ほぼ音声モード」（C-120）のため、手話が堪能なろう者や手話環境に対しては苦手意識を多少抱いてしまうという（C-121/122）。

家庭内では聴覚・音声を活用して、手話が出来ない父親とコミュニケーションを取っている（C-123）。小学校では手話ができる自分を誇らしく思いながら友達とコミュニケーションを取り合っている（C-124/126）。周囲の友達が手話を覚えることもあるようで（C-125）、C児の存在が学校環境を変化させている。

Cは今だにろう学校に戻る選択肢も用意しているが（C-128）、C児は今の学校環境で「頑張れる」（C-128）、「戻りたくない」（C-127）と意思表示している。

（ix）振り返り、今後

発言番号	発言データ
C-130	三人目を妊娠した時、周りに「また、きこえないかもよ」って言われたんですけど、それはそれで良いなって思っていて。 私たちは理解してあげられないから、きょうだいで同じ境遇の子がいれば良いな、理解者が増えるなって思っていて。
C-131	でも私、意外に人工内耳ってずっと心配で。安心するってことがなくて。 人工内耳に関してはずっと考えることがある。付けたからって（安心はできない）。 心配なことも（きょうだいの中で）一番多い。
C-132	今も左が6本くらいダメになっちゃって。多分機械の不具合ですけど。 また再手術しても、またそうなるかもしれないという不安はあるし。
C-133	して良かったな、とはすごい思う。
C-134	先生にもずっと言っているんですけど逆交流があったら良いのに、って。地域の小学生がろう学校にたまに体験しに行ったりとか。 でもそれが出来ないそうで。
C-135	ろう学校入って、地域入って、またろう学校に入ると少し入りづらい。 他の親も言っていました。
C-136	ろう者の人でも人工内耳を否定する方とかいますけど、それもすごい嫌で。 「間違っているよ」と言われているみたいで、嫌なんです。今だに嫌なんです。
C-137	人は人だから、と思っちゃいます。
C-138	人工内耳ってだけで嫌な顔されたり。
C-139	そっちの方が壁作っていないかな？と思う。 もっと仲良くできないかな？とは思う。
C-140	使えるものは使って良いのに（残存聴力）、と思う。 どっちもできたら便利なのに、とは思うんですけど。

C-141	だからって「した方が良い」とは人には勧めないけど。 「やめた方が良い」とも言わないけど。
C-142	「うちは良かったけど」とはいつも言いますけど。 インテグレーションもそうです。「うちは良かったけど」と言います。
C-143	精神的にたくましい人になってほしい。 精神的に弱くてガラスのハートだから。傷つきやすい、気にしいだから。
C-144	本人はたまに「なんできこえないのは自分だけなんだ」って言う時も。
C-145	(音声も手話も)どっちもが理想なんですけど。 健聴者とも喋れるし、ろう者とも喋れるように。

<筆者の考察メモ>

3人目を妊娠した当時、仮に3人目が聴覚障害だった場合「それはそれで良いな」(C-130)と思っていたと語る。自信をもって答えている様子から、C児の「障害」そのものを早い段階から受容している印象がある。

人工内耳について、当時から現在まで「ずっと心配」「安心するってことがない」と語る(C-131)。機械の不具合、音声言語の獲得など、総じて「人工内耳の不確実性」に不安を感じているようだが(C-132)、後悔は全くないという(C-133)。

今後について、ろう学校へ戻る選択肢を少しでも残してあげたいという気持ちから、地域小学校に在籍する聴覚障害児がろう学校に交流しに行く「逆交流」を提案している(C-134)。Cが言う様に、地域小学校に移ることでろう学校との関係が希薄になる(C-135)ことを懸念しての案だった。

人工内耳とろう者との関係性も気にかけている。以前から一部のろう者に対して苦手意識を抱くCだが、その理由には「人工内耳を否定するから」(C-136)も含まれている。Cは初期から「残存聴力は活用して音声も手話も」(C-140)と考えており、「音声だけ」もしくは「手話だけ」は目指していない(C-40)。そのため、どちらか一方を強く勧めてくる相手には抵抗があるようで、その違いをお互いに多様性として認め合う社会が理想と話す(C-139)。そのため、手術についての意見を求められた時は、必ず「うちは～」と文頭に加えて他家庭に当てはまるかどうかは不明であることを伝え(C-142)、無理強い絶対しないよう心がけている(C-141)。

C児の将来について、精神的に強くなってほしい(C-143)、音声も手話も身につけてほしい(C-145)と語る。人工内耳手術をして音声モードがメインになるも、手話やろうコミュニティから離れていく気持ちは一切なく、むしろ「ろう者とも交流してほしい」(C-145)とも語っている。

4. Dの語り

(i) 出産前

発言番号	発言データ
D-1	私も主人も医療関係者で。でも耳鼻科専門医ではなくて、専門外のことはわからない

<筆者の考察メモ>

Dと父親は出産前から医療関係の仕事に従事していた（D-1）。そのため手術のリスクや医者と患者の利害関係についても熟知している。しかし、聴覚障害については専門外だったため確定診断後は自ら情報収集を始める。

出産前、手話やろう者についての情報は一切もっておらず、出会った経験もなかった。

(ii) 出産、聴覚障害の疑い、確定診断（2007.5～2008.8）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
D-2	新生児スクリーニングは当時はやったり、やらなかったりまちまちだった。私の地域ではやらない病院だった。		産婦人科
D-3	保育園の先生も気づかないし	保育士	保育所
D-4	ことばが、発語が出ていなかったで連れて行った。耳鼻科が専門の病院に。	耳鼻咽喉科医師	耳鼻咽喉科
D-5	一回目に行った時は簡単な検査だけで、「やはりきこえていないみたいです」みたいな話ですね。		
D-6	普通にショックだった。		
D-7	気づけたのが遅かったので1年3ヶ月の間、彼女の中にはことばが入っていなかったんだ、という面で可哀想というのとショックというのがありました。		
D-8	その時点ではABRはやっていなかったで次の検査の予約だけ。		

<筆者の考察メモ>

出産後、NHSは実施しなかったため、確定診断が1歳3ヶ月（2008.8）と大幅に遅れた。Dは当時の心境を「ショックだった」（D-6）と語る。それは障害であったことに対しての心境ではなく、「ことばが入っていなかった」（D-7）と言語面への心配であった。

利用した耳鼻咽喉科では次回の検査予約しかせず（D-8）、紹介先や印象的な情報は得られなかった。

(iii) 情報収集、NPO法人への連絡（2008.8～）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
D-9	どうしてあげたら良いんだろう、という不安。		
D-10	最初にきこえませんかと言われた（リファーマー）、翌日から主人と私はいろんな本とか、インターネットとかで情報は収集していて。		
D-11	結局、ことば以外は何の障害もない。だからそこを補ってあげれば普通の教育を受けられるという考えがあった。D児の場合、1歳半の時点で発語以外に遅れが見られなかったんです。		
D-12	本とかでも聴覚口話法についての本が多かった。どれを読んでも腑に落ちないというか、普通に教育をこの子は受けられないのかと思った。実際、教育の本を読んでも、こういう方法しかないのかな…ってというか、これじゃあ伸びない、というのは感じたんです。		

D-13	あと、人工内耳についても調べた。私も主人も医療関係者で、でも耳鼻科専門医ではなくて、専門外のことはわからないので、二人とも調べた。		
D-14	治らないものもありますもんね。障害は付き合っていくものであって、完璧に治せないものっていうのがあって、なのでやっぱりそこは割り切とうまく付き合っていくといけないと分かっていた。		
D-15	人工内耳は手術して挿れるものだけど、それだけの効果があるから挿れるんだったらわかるんだけど、まあそうでもないということが分かったし。それだけの確証がないのに危険性を犯して挿れるものでもないし、実際挿れたところでMRIが駄目とか制限も出てくるし、そこまでのリスクを犯していないのにやることないかな、と私たちは思いました。		
D-16	合併症とかって、今まで起きたケースの集計データじゃないですか。結局、手術したらどれに限っても50%なんですね。だからそこまでの危険を犯してやるものじゃない、という考えになり。		
D-17	人工内耳に関しては私たちがその時に決めることではないってというのはありましたね。		
D-18	「早くにやったほうが良いです」とは言われたけど急いでやるものではない、と思いました。		
D-19	やっぱりちょっと想像しているものと違う、っていうのが私たちの中であって。もっと良い方法はないのだろうか、という思いはあって。		
D-20	医者というのが全てではない、というのを理解していた。医者はもちろん病気を治すことに一生懸命になってくれるというのはわかるんですけど、教育のことに関してはあまり考えてくれていない。		
D-21	本を読みあさっている時に、本屋さんでたまたま「ようこそ、ろうの赤ちゃん」という本を見つけて、あ、これ良いんじゃないのかな、と思いました。同じような体験談として「ようこそ、ろうの赤ちゃん」という本はちょっと他と内容が違ったのでこれでしょ、と思って。この本が大きいですね。運良くこの本と出会ったなと思ったんですけど。	本「ようこそ、ろうの赤ちゃん」	
D-22	主人も主人でいろいろ調べたら、やはり手話で育てるところに行き着いて。手話という方法が出てきた時に、これじゃない？ということ。この時は（主人と）うまく通じ合った（手話について価値観が一致した）。		
D-23	これ（NPO法人）良いんじゃないの、と主人が（NPO法人）に問い合わせた。		NPO法人
D-24	手話で育てたいというのがあった。		
D-25	人工内耳はそこで選択肢から消えて、早急にやるものではない、という考え方になりました。		

＜筆者の考察メモ＞

当時は聴覚障害に関する知識・経験が全く無い状態で「どうしてあげたら良いんだろう、という不安」（D-9）に駆られていた。しかし、問題の本質を「ことば」と見抜いており、それ以外に障害が見られないD児のためには「ことば」を何かしらの工夫を講じれば教育を受けられると考えていた（D-11）。

医療関係者であったDと父親は、専門外であった聴覚障害についての情報を書籍やインターネットで即座に収集し始める（D-10）。そこでは聴覚口話法、人工内耳についての情報を多く見聞できたが、ろう教育の不平等性（D-12）、医学モデルへの疑問（D-14）、手術の不確実性（D-15/16）、手術をすることの倫理問題（D-17）といった点に疑問を抱く。また、Dと父親の専門的立場から、医療従事者と被験者・児の利害関係や、手術のリスクにも着目できた（D-16/20）。その中で自らの考えと現実のズレを感じ（D-19）、すぐに行動は起こさず検討の時間を設けた（D-18/19）。

書籍を読み進める中で、偶然「ようこそ、ろうの赤ちゃん」（全国ろう児をもつ親の会 2005）を目にする。それまで見聞してきた医学・社会モデルの情報ではなく、文化言語モデルの実態が体験談として本には綴られており、Dはその内容に大きく共感する（D-21）。同時に情報収集をしていた父親とも、文化言語モデルについての見解（日本手話で育てること）が一致し（D-22）、その本に記載されていたNPO法人（バイリンガルバイカルチュラルろう教育を支援、研究活動など行い、ろう児の健全育成を図ることを目的とする）に直接連絡を取る（D-23）。その時点でDの希望は、手話モード（D-24）・人工内耳非装用（D-25）に変化していた。

(iv) NPO法人への連絡、ろう者との出会い (2008.8)

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
D-26	その前に、最初にきこえませんと言われてからABRまでの2～3週間の間に、(NPO法人)に問い合わせをしたり。		NPO法人
D-27	私の仕事がたまたま休んで、まとまった休みが続いたので、その間にいろいろ変わりました(価値観が)。		
D-28	(某親の会代表者)がたまたま家が近いということで、(NPO法人)に紹介してもらって、お宅に行つて話を。		
D-29	その時に(市立)ろう学校の先生と、ろう者のデフファミリーのお母さんとお子さんが来ていて。	某親の会代表者 ろう学校教員 デフファミリー (ろう母、ろう児)	某親の会代表者の自宅
D-30	(某親の会代表者)のご自宅に行った時のお話で、結構印象的なことをお話してくれて。		
D-31	「きこえない」ということが可哀想ではない。親がきこえないことを可哀想と思うことで、その子は本当に可哀想な子になってしまう、というお話をされていて。		
D-32	その時にいらしたろう者のお母さんは「自分は生まれつききこえないからこれが普通なのに可哀想と言われることが、それは聴者の勝手な解釈であって、私たちはこれが普通なんだ」とおっしゃっていた。		
D-33	きこえないということが「障害」だという考え方にとらわれることがなくなった。		
D-34	この子にあった教育をしてあげれば大丈夫なんだろうなと。		
D-35	もう一つ印象的なのは、私たち主人と私は日本語を話している。日本語を話す親からフランス語を話す子が生まれてきたと思えば良いんだよと。要は白人同士から黒人の子が生まれてきたら、その子に合った子育てをするのでしょうかと言われて。		
D-36	親としてはフランス語を勉強すると思うんですよね。それが手話だとなんでいけないの?と思うんです。		
D-37	それで手話というのが一つの言語として理解しやすくなった。		
D-38	子どもが自分で学ぶためには言語が必要なんだと。		
D-39	主人がよく言うのは、「言語が違う」「(D児)にとって本当に分かりやすい言語というのは音声ではなくて視覚なんだ」と。		
D-40	一週間でもう立ち直っていました。周りの人たちを見ると、自分たちは早すぎるくらいだったかなと。		
D-41	それがほとんど決め手だったようなものです。その時点でほとんど(私立ろう学校)というのは決めていて。		

<筆者の考察メモ>

当時、Dは北海道に住んでいたため、東京に本部を置くNPO法人とは電話のみでやり取りをする。そこで偶然近所だったという某親の会代表者を紹介され、自宅に行った(D-28)。そこで、代表者、(市立)ろう学校の先生、そしてろう者の母親とろう児(デフファミリー)と出会う。Dにとって当時そこで見聞した話は印象深く(D-30)、ろう児を悲観することの無意味さ(D-31)、ろう者と聴者の価値観のズレ(D-32)、医学モデル以外の捉え方(D-33)、教育方針の見通し(D-34)、文化言語モデルとしての手話の捉え方(D-35～37)、手話の言語性(D-38)などを発見する。特に今まで見通したが持てなかった「教育」の問題に見通しが持てたことは安心(D-34/40)に繋がった。その見解は父親とも一致し(D-39)、日本手話と書記日本語のバイリンガルろう教育を実施する私立ろう学校への入学を決意する(D-41)。

医学モデルに疑問を持っていた当時のDにとって、ろう者や手話への有識者と出会い、密な対話、意見交換を行うことは文化言語モデルの発見に繋がった。それによって、将来への見通しを持つことで安心と、私立ろう学校・手話モード選択へと至った(D-27/41)。

(v) 療育機関の利用、聴覚口話法への疑問 (2008.9～)

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
D-42	(某親の会代表者) にもいろいろ試した方が良い、というのは言われて。	某親の会代表者	
D-43	でも一応、きこえの教室には通ってみた。 病院に附属できこえの教室があって、そこに（市立）ろう学校で何十年も校長先生をやったというベテランの先生がそこで勤務されていて、ABRをやって確定した時点で行かされたというか行ったというか。	療育センター（きこえの教室）	ベテランの先生
D-44	「毎日、毎日、（D児）の後ろから太鼓でもなんでも良いから色々な音を聞かせてその反応を日記みたいなものを書いてください」と言われてやってみた。		
D-45	ただやっぱりすごい虚しいというか、絶対に振り向かないですし。		
D-46	太鼓を叩いている暇があったら（D児）をトントンとやって、「ごはんだよ」と手話でやった方が早いし。（D児）も手話で「ごはんだよ」とやった方が、こちらのことを見ますよね。		
D-47	やりながら、「これは違うな」と思いました。 まず補聴器を試してみる日はあったのでやってみた。音も入れつつやってみたけど、これは違うというのが自分でも分かったなのでその時点で（選択肢）はゼロになった。		
D-48	私たちも関わり方は音じゃないんだと。 例えば、呼ぶとか単純なことも変わった。		
D-49	きこえの教室も通わなかった。		

<筆者の考察メモ>

その後、代表者のアドバイスを受けて(D-42)、耳鼻咽喉科医より紹介されたきこえの教室(療育機関)も利用する(D-43)。補聴器を装着し、聴覚口話法に基づいた関わり方を指導されるが(D-44)、音声に反応しないD児を見て虚しく(D-45)、また「これは違う」(D-47)、「関わり方は音じゃないんだ」(D-48)とも感じ、音声モードの選択肢がDの中で消える(D-47)。

これまで本やインターネットで聴覚口話法への疑問を感じ(D-iii)、またろう者や有識者との出会いによる文化言語モデルの発見(D-iv)があったため、音声言語への執着は一切なかった。そのため聴覚口話法の実践に疑問を感じ(D-47)、すぐに別方法(手話モード)に切り替えられたのだろう。

(vi) 都内に引っ越し、私立ろう学校入学(2009.4～)

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
D-50	元々(D児)は表現は豊かだった。		
D-51	私はそんなに不安に思わなかった。		
D-52	(北海道にいる間は)保育園と家だけだったのでそんなに手話力は伸びなかった。「美味しい」とかそれくらいは分かるんですけど。 手話は全然だったんですけど。		
D-53	ただ、どうしたら(D児)から手話が出てくるのはいつくらいなんだろう、というのはあった。 始めたのが遅かったし、私たちも手話が全然だったのでいつになったらこの子から見られるのかな、という心配はありました。幼稚部入るまで。		
D-54	次の年の春から東京に引っ越した。		
D-55	通い始めてからもなかなか(D児)からの手話が出なかったんです。		
D-56	周りからみて分かるくらい手話が出てきたのは幼稚部の2・3年に入る前くらいですかね。		
D-57	それまでずっと心配だったかということ、そうではなく。(親が)言っていることは理解できているんですね。		

D-58	今は言葉を溜めている時期なんだよ、と先生から聞いていたので不安は大きくなかった。 乳児クラスの時から、「この子は分かっている。今は溜めている時期だ」と。 「見てすぐに表現する子と自分の中で溜めて溜めて出す子がいるから心配は要らない」と言われていました。	ろう教員	私立ろう学校
D-59	すごい先生方が勉強していますよね。ろう児だけでなく子どもの発達についても。相談している内容がきこえのことじゃなくて、子育てのことなんです。こういう性格だからこうした方が良いんじゃない？とか遊びのこととか子育てのこと。 改めて受けしてみると、なんだこんなに普通のことなんだと。		
D-60	ろう者のお母さんとかがいたのでお母さんが受けてきた教育は話を聞きました。	ろう母	
D-61	(私立ろう学校)のバイリンガル教育の勉強会に行ったら分かったんですけど、生活言語と学習言語のことを。その時まで私は分からなかったんですけど。 その辺りの言語というものがそれまで分からなかった。		
D-62	主人がよく言うのは、「言語が違う」「(D児)にとって本当に分かりやすい言語というのは音声ではなくて視覚なんだ」と。		

<筆者の考察メモ>

当時の心境を振り返ると、表情が豊かだったため発達への不安はそれ程なかったと語る(D-50/51)。しかし、確定診断後から療育・教育機関に通っていた訳ではないので親子共に手話が伸びず(D-52)、手話における言語発達への不安はあった(D-53/55)。

2009年春頃、都内へ引っ越し、私立ろう学校を利用する。入学して1～2年はD児からの手話が見られなかったが(D-55)、その間はD児の反応(D-57)、ろう教員からの助言(D-58)もあったため大きな不安に苛まれることはなかった。また教員との相談では、これまで受けてきたような医学的な助言ではなく、きこえないD児のための子育て相談であることに安心を覚えた(D-59)。同学校に通うろう者の母からは体験談を聞くなど、密な対話を経験した(D-60)。

入学後は情報量も格段に増え、これまで築いてきた価値観に確信を持たせる。ろう学校で実施する勉強会では、言語学の見地からバイリンガルろう教育を学ぶ(D-61)。そこで見聞した専門知識を自身の経験に当てはめつつ理解し、父親と共通認識の下(D-62)、手話の言語性を理解していった。

(vii) 入学後、第三子(ろう児)の出産(2012～2013)

発言番号	発言データ	出合い
D-63	（両親には）全てが決まってから報告した。	両親 父親の両親
D-64	母には「突然母が耳がきこえなくなったとする。だけど仕事の都合が何かで中国に住まないといけません。その時に中国語を口元を読んで習得できますか？」と話した時に「無理ね」ってなるんですね。	
D-65	その教育を何の言語も持たない子にするのはおかしいと話したらうちの母は納得して、手話を勉強し始めてくれたんです。	
D-66	主人の方の母にはそこまで強くは私は言えない。「声は出るのに喋れないってどういうこと？」とそういう考えなので、言われた時に「声が出るからといって喋れる訳じゃないし、言葉を覚えられる訳ではないんですよ」というのは言っている。	
D-67	ただ今は（D児）が成長して読み書きが少しはできるので、それが（D児）と通じ合える手段っていうのは見て分かってきた。	
D-68	（第三子はろうでも聴でも）どちらでも良いかなというのはあって。私の本心としては家族のバランスを考えたときにろうが良いかなと。	
D-69	（ろう児が）生まれてきてくれて実際バランスが良くなった。	
D-70	（D男児が生まれたことで）D女児も（次女）のために手話をやらないとみたいなのがあったと思うんですけど、より普通のことになったと思うんです。	

D-71	例えば、生まれた時に男の子と女の子がいるように、きこえる人ときこえない人がいる。ただそれだけのこと、として話している。
------	---

<筆者の考察メモ>

Dは両親との関係も良好である。モード選択後、両親への報告として確かな知識とD児の成長に裏付けられた説明をして、両親たちの理解を得た（D-63～66）。結果、Dの母は手話の勉強を始め、協力的な姿勢へと繋がった（D-65）。また、両親たちはD児の成長を実感しており、今後も協力的な関係は築ける見込みがある（D-67）。

第二子（次女）がろう児であったおかげで文化言語モデルを発見できているDは、第三子がろうであることに抵抗を全く感じていない（D-68～71）。聴である第一子（D女児）の理解が進んだことも第二子と第三子のおかげだと捉えている（D-70）。

（viii）振り返り、今後

発言番号	発言データ
D-72	理想としては、きこえないと分かった時にいろんな情報を自分から探さなくても聞けるのはあった方が良いなと思います。親が動かないと情報を得られないというのが。
D-73	自分の目で確かめてもらいたいです。実際に行って。偏った意見を聞くんじゃなくて、行って確かめてもらいたい。
D-74	こんなに情報があふれているのに必要なことが入ってこないんですね。
D-75	でも今って、その場所場所で考え方が偏っているから、はじめに行ったところで偏ったことしか聞けない。それが残念だなんて。
D-76	医者も人工内耳という偏った考え方なので、どこにも偏らない、例えば保健師とか。そういうところで情報がもらえれば良いなと思います。
D-77	例えば、きこえの教室なりのやり方があるからそれはそれで良いと思う。（私立ろう学校）は（私立ろう学校）で良いと思う。
D-78	それを偏った情報じゃなく、全部、浅くでも伝えられる所があると良いなと思うんですね。
D-79	おそらく（次女）は普通に育っていくだろう、というのはあって。この子が人として育つのかしらという不安はない。
D-80	それが発揮できないとせっかく身につけたことが台無しかなとそういう心配はありますね。
D-81	能力を付けられる環境が今あるじゃないですか。それが発揮できる世の中になってほしいなと思いますね。
D-82	例えば今だったら高校に入るにしても、学力はあっても、私立の高校に入りたくても受け入れてくれないんですね。それが残念ですね。
D-83	それ（社会）が（次女）が育ったときにどうなっているかっていう不安はありますけど。
D-84	今の社会の人たちもそうですけど口を読んで会話ができるようになるというのが自然。私もそう思っていたというのもあるし。でも実はそうじゃないんだと。
D-85	仕事って紹介されて就くものじゃなくて、自分でやりたいことを見つけてやるもので。それでたまたまそれに沿った紹介を受けてその場に行くというのはあると思うんですけど、まずは自分で見つけるってことが大事なんじゃないのと思うんですね。
D-86	自分でやりたいことを見つけ、それに向かって考えて、動く力を持つ。普通だと思うんですけどね。聴の子どもを育てていても。
D-87	（私立ろう学校）の教育を受けたらできるかなっていう。

<筆者の考察メモ>

診断後からの「情報の不足・偏り」が急須の課題だと振り返る（D-72）。Dの言う「色々な情報」とは、耳鼻咽喉科でもらえる医学的情報ではなく、文化言語モデルに基づいた情報のことである。Dは運良く、それを示す本（D-21）やNPO法人（D-23）、出会い（D-29/30）があり、ろう者と

して生きる道を選択肢に加えられた。が、理想はあらゆる情報を整理して教え示す場所があることだと語る（D-76/78）。

今後について、D児の成長に不安を感じることは全くないと語る（D-79）。逆に不安に思うことはろう児を取り巻く社会側の環境にあるとDは言う（D-80～83）。Dの価値観は、聴覚障害者・児の課題を個人の原因として捉えるのではなく、社会側がどう受け入れていくかにある社会モデル・文化言語モデルが土台にある印象を受ける。かつD児の成長は言語発達に固執せず「やりたいことを見つける」（D-86）と全人的な目標を掲げている。

5. Eの語り

(i) 出産前

発言番号	発言データ	出会い
E-1	お姉ちゃんが幼稚園で手話歌をやっている劇をみたくらい。	
E-2	中学のころの同級生で難聴の子がいて、私はいじめていたんですよ。ちゃんと話せよって。	難聴の同級生
E-3	耳に何かかけていたな、あいつもきこえなかったんだな。	

<筆者の考察メモ>

学生時代に難聴の同級生と出会い、聴覚障害者を目の当たりにしている（E-2）。また、きょうだいの就学先で「手話歌」を見聞しており（E-1）、それらの存在は知っていた。しかし、目にしたのみで十分な理解までには及ばず、表面的な理解で終わっていた（E-3）。

(ii) 出産、聴覚障害の疑い、確定診断まで（2008.12～2011.6）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
E-4	別途一万円になりますけど、受けますか？って言われて、でも上の子たちは耳に障害はなかったの、この子も大丈夫です。っていったNHSは受けなかったんです。	産婦人科医	産科
E-5	言葉はでないってことで「ママ」とは言えていたけど、それ以降の言葉が出てこなくて。もしかしたら、この子耳がきこえていないのかもしれないって言ってくれた。きこえている音ときこえていない音があるのかもしれない、って言ってくれたのがきっかけで詳しく検査をしようと思った。	子育て支援者	子育て支援センター
E-6	全くの初心者だったので、脳波聴力検査の結果ももらってことすらも知らず、ただ軽度だって言われて。それがどのくらいなのかも全くわからず。 病院からは軽い軽いって言われるんですが、イメージができません。	耳鼻咽喉科医師 ST	医療センター
E-7	口頭できこえていません、はい終わり。 検査結果をまるまるくれない。 じゃあ詳しくMRIとりましょう、って。それで終わったんです。		
E-8	「たぶんこれ以上言葉が発達しないから人工内耳をしなきゃいけません」 「人工内耳は将来的に必要なから覚悟しておいてね、必要です」と確定で言われて。		
E-9	「ろう学校も入るには難しい聴力かもしれない」と言われて。 どの機関も「まだ軽いから」って言われたんですよ		
E-10	かわいそうな目で、子どもきこえていないんだな、って目でみられて。		
E-11	手話とかろう文化については全くない。		
E-12	喋れないことに悩んでいたのが耳がきこえないだけだったんだって安心しました。		
E-13	唯一の紹介は（某市）聴障センター。「そこなら大丈夫」って言われて。 紹介状とかなく「いったらどう？」という感じです。 その先生が誰かっていう紹介もなかった。		

<筆者の考察メモ>

2008年の出産時、上のきょうだいが聴児だったことからNHSは受診しなかった（E-4）。その後、2010年、第三者である子育て支援者からの助言（E-5）で検査を決意し、2011年に確定診断を受けた（E-6）。

しかし、確定診断時の対応は「不十分な説明」（E-7）、「人工内耳の勧め」（E-8）、「聴力的にろう学校へ行けないこと」（E-9）、「専門家の同情的態度」（E-10）が目立ち、それによってEは「イメージができない」（E-6）と発言している。この時点では文化言語モデルについての情報は見られず（E-11）、主に医療関係者が対応していた。紹介先の機関は、聴覚障害者情報提供施設のみで、ろう学校は紹介されなかった（E-9）。ここに限定された選択肢の提示が起きており、この時点で文化言語モデルと引き離されていると言える。

（iii）療育、教育機関の紹介（2011.6～）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
E-14	子どもの興味に合わせて絵カードと文字が書かれた教材について	乳児相談の先生2人	聴覚障害者情報提供センター
E-15	検査結果がわからず、伝えられなかった。		
E-16	人工内耳をつければ喋れると思っていた。		
E-17	手話ってことすら、まだたどり着けていない 手話については全く知らされず		
E-18	「幼稚園に行くなら年少の時期をセンターで訓練させて、健聴の幼稚園に行ける」と。		
E-19	もしくは「1年目でろう学校の幼稚部にいるかのどちらかだ」って言われて。 そこで初めてろう学校に駄目元でも良いから行ってみればって言われて選択肢のうちの一つに入った。		
E-20	自分の子より重い子がいるっていうから旦那と覚悟して行ったんです、どんな障害をもった子がいるんだろう…と。 未知の世界だった、きこえない子っていうのが。		

<筆者の考察メモ>

この頃、Eは「検査結果についての不十分な理解」（E-15）、「人工内耳で喋れる」（E-16）、「地域の幼稚園に入れる」（E-18）といった偏った理解のまま、聴覚障害者情報提供センターでの療育を受けている。ここでもなお、手話についての情報はなかった（E-17）が、初めてろう学校という選択肢を提示され（E-19）、見学に至った。しかし（E-20）の発言から分かる通り、聴覚障害児そのものに対するイメージができていないのは、この頃まで「ろう者や手話と出会う」体験がなかったためと考えられる。

（iv）県立ろう学校の見学、乳幼児教育相談への参加（2011.7～2012.3まで）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
E-21	（発音指導を受けている生徒）が挨拶してくれたんですよ、ある程度の発音が出来ている子だったんで。 なんだ、普通の子と一緒にじゃん、って思っちゃったんですよ。 そこでまた第二の勘違いを。	「おはよう」声で挨拶してくれる生徒 歌をうたう生徒 発音指導を受けている生徒	県立ろう学校
E-22	暗くて重いイメージじゃなくなって、安心はした。		
E-23	（県立）ろう学校がめちゃくちゃ近かったので、通うならもうそこかなって。		
E-24	親は親、子どもは子ども同士で遊んで終わり。 親同士で話しても世間話で終わりだった。		
E-25	お兄ちゃんがろうで小学部にいた保護者がいたので、今思えば聞こうと思えば情報をきけたんです。でも世間話の方が楽しかった。		

E-26	手話ってのがあるんだ、って気づいて。 手話の本を買って、一応覚えようかな、って気にはなっていました。 みんなが買うから私も本を買おうかなって。 こういうのもあるんだ、ってペラペラみるくらいで、本腰は入れていませんでした。	ろう学校乳幼児教育相談 担当者	ろう学校乳幼児 教育相談
E-27	ろう者とは全く会わなかった。		
E-28	健聴の先生が付き添いで、幼稚部の先生とも関わったり、話もしなかった。見ていただけだったので。		
E-29	初めての手話が「ズルい」でした。 初めての場所が嫌いでずっと親の側にいる状況。 まだ意思疎通ができなくて泣いてばかりのE児に戸惑う状況は変わらない。		

<筆者の考察メモ>

県立ろう学校を見学したEと父親は、聴覚障害児とろう学校に対して「普通の子（聴児）」（E-21）、「暗くて重いイメージじゃない」（E-22）とイメージの転換が起きたが、現在のEによればそれは勘違い（E-21）だったようだ。聴覚障害の多様性を知らなかった当時のEにとって、この時に見た様子は理想に近くプラスの印象として捉えたようだが、それは実態の一部に過ぎなかったのである。

その後、自宅から近いという理由でろう学校乳幼児教育相談の通うことが決まる（E-23）。当時の活動内容について、「～して終わり」と言い表しており（E-24）、物足りなさを感じているようである。先輩親から体験談を聞くよりも、同じ立場の親に出会えたことの嬉しさから世間話で満足していく（E-25）。その中で次第に手話の存在に気付くが、その言語性までには気づかず、あくまでも療育上の補助手段としての手話と捉え、本腰は入れなかった（E-26）。この時点でも「ろう者との出会い」はなく（E-27）、幼稚部の様子を見てもその本質を理解する機会はなかった（E-28）。

徐々に、E児の手話表出が見られたものの、母子分離ができないE児の曇った表情を見ると、現状に対してこれで良いのかと不安を感じていたようだ（E-24/29）。

（ⅴ）ろう学校幼稚部、ろう者との出会い（2012.4～）

発言 番号	発言データ	出会い	専門機関
E-30	なんだこの変な人は、なんだこいつはという期間が1ヶ月くらいあった。 めっちゃ仲良くしてくるから、なんでこんなに馴れ馴れしいの？ってのもあり。	ろう者（日本手話者）	ろう学校幼 稚部
E-31	ろうの先生を避けてしまう。 いつも健聴の先生を頼る。		
E-32	なんか子どもには人気あるな、不思議だなとは思っていた。		
E-33	私はほとんど手話がわからなかったけど、E児はとても楽しそうに遊んでいて、家族には見せない表情をしてろう者と遊んでいる様子を見て少し驚きました。		
E-34	人工内耳の選択肢はありました。		

<筆者の考察メモ>

2012年より、県立ろう学校幼稚部に就学する。そこで初めて「日本手話」「ろう者」と出会うが、自分とは異なる存在への抵抗感は1ヶ月間続いた（E-30）。出会うだけではその本質は見えず、E児のロールモデルとして結びつけることも当時は出来なかった。その結果、行動としてろう者を避け、聴者の教員を頼るようになる（E-31）。

しかし抵抗感を持ちつつも、ろう教員とろう学校生徒たちの関わる様子には肯定的な印象を持っている（E-32/33）。そして、E児とろう教員が楽しそうに遊ぶ様子、初めて見るE児の子どもらしい表情には驚きを見せる（E-33）。

この頃はまだ人工内耳の選択肢はあった。ろう者や手話と出会いつつも、それが人工内耳や聴覚活用とは結びついていない状態である。選択肢が適切か否かの判断ができるほどの情報や経験を持ち合わせていなかったことがうかがえる。

（vi）人工内耳への憧れ、医学モデル的なイベント（2012.7ごろ）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
E-35	「人工内耳をすれば、この病気だったら効果がある」とはっきり言われて、「なんでしないの？」まで言われたんですよ。 「なんで早くしてあげないの？かわいそう！」まで言われたんですよ。 「聴神経も生きているから早くしてあげなさい」と。 しかも「効果がある」と医者にいわれて。	耳鼻咽喉科医師	耳鼻咽喉科医（医療センター）
E-36	で、真剣に悩むんです。人工内耳をすれば、きこえるようになる、話せるようになるのかな、って簡単に。		
E-37	でも補聴器30万だし、買っちゃったんだよな…っていう、お金の問題もあり。		
E-38	補聴器を始めてから言葉がまだ出ていない時期だったので。		
E-39	うちの両親も旦那の両親も人工内耳効果あるって言われた時点では「もう絶対しなさい」みたいな感じで。	Eの両親 父親の両親	
E-40	人工内耳はいずれは必要なんだからそれをいつするかは、やっぱり早い方が良いんじゃないかなって思っていた。		
E-41	すごいな、喋れる…という憧れ。	人工内耳装用児	ろう学校

＜筆者の考察メモ＞

この頃、人工内耳への思いがあらゆるイベントによって強まっていく。医療センターの耳鼻咽喉科医師からは「人工内耳の効果」と「言語発達への影響」をしきりに説明され、手術の決断を迫られる（E-35）。その時の人工内耳への印象は「きこえるようになる、話せるようになる」であり（E-36）、手術を検討する。

金銭的な問題もあり踏みとどまっていた（E-37）が、「未だに言葉が出ていなかったこと」（E-38）、「Eの両親・旦那の両親の意向」（E-39）、「焦燥感」（E-40）、「装用児への憧れ」（E-41）によって、さらに手術へと揺れ動いていく。

（vii）人工内耳への疑問、ろう者への相談（2012.7ごろ）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
E-42	ろう者の担任に人工内耳どう思いますか？と聞いたんですよ。 そしたら、「大人で人工内耳している人いないから。会ったことある？」と。	ろう者（担任）	ろう学校幼稚部
E-43	「ろう学校にいるろうの先生はみんな人工内耳していないな」って思って。 「あ、そういえばいないな」って単純に思った。		
E-44	手話が言語でも素晴らしいろう者がある。		
E-45	音声言語でなければ！という考えは間違っていると思った。		
E-46	ハッと目がさめた、そっかーって。悩んでいたことが吹切れた。		
E-47	幼稚部入ってろうの先生と会ってから価値観が変わった。		

E-48	手話で育てようと決意したきっかけの先生には感謝。		
------	--------------------------	--	--

<筆者の考察メモ>

同時期に、担任のろう教員へ相談をしている。ろう者は、人工内耳への意見ではなく、ロールモデルとしての装用者の実態を告げた（E-42）。同時に音声言語に頼らず、手話を使う目の前のろう者をロールモデルとして結びつけることで、「音声言語への固執」が消え（E-45）、価値観の転換が起きた（E-47/48）。

（viii）人工内耳非装用の選択、情報収集

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
E-49	内耳をしたらずに効果がでると思っていて。それくらい人工内耳とかに全然知識がなくて。		
E-50	この子の病気のことは調べました。 人工内耳の仕組みを調べたときに、どこに何をやるんだろ…って気になって。		
E-51	人工内耳をやめたきっかけの一つで、蝸牛の巻きが少ないんですよ。音が入りにくいので、それもやめたきっかけの一つでした。 自分で調べて、「あ、自分の子には合っていないんだな」って。		
E-52	CT・MRIの時点で蝸牛の巻きが少ないってのはわかっているんですよ。蝸牛の巻きが少ないから人工内耳は合わないとかわからないから…。		
E-53	でもそれ、医者に言われていないんですよ！騙されるところだった。 でもずっと未だに言われ続けています。		
E-54	中に機械埋めちゃうと、事故にあったときにするMRI受けられないとか、脳になにかあったときに問題があるっていうのはすぐ出てきた。		
E-55	同時期に人工内耳に悩んでた同級生の子が、夏休みに手術をしているんですよ。 手術をした後のその子に会いましたけど、そんなに変わりはありませんでした。 そんな劇的に効果があるわけじゃないんだ、って思った。	人工内耳装用児	ろう学校

<筆者の考察メモ>

手話の必要性に気付くこの頃から次第に、人工内耳に関する情報を積極的に集めるようになる。知識がないことには選択はできないという思いから（E-49）、手術の情報をインターネット等で収集し始める（E-50）。すると、E児の蝸牛の巻き数が人工内耳に不適切だったことが発覚する（E-51/52）。医療機関では情報開示されなかった事実には不信感を抱き、今でもその不信感が残る（E-53）。それに加えて、手術後に起きる「行動の制限」「危険性」といったデメリットにも自ら調べてたどり着いた（E-54）。

また、同時期に手術した装用児の様子を目にし、「すぐに効果がでる」（E-49）から「劇的な効果はない」（E-55）というイメージが変わった。

（ix）手話への関心、手話モード選択（2012.9～）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
E-56	私自身も手話を学びたいと思い始める	担任以外のろう者	手話サークル
E-57	ろう者と会うと手話が必要になる、手話が通じるとそれが楽しい		
E-58	新しい世界だから全てが新鮮なんですよ それで私がのめりこんじゃったんですよ		
E-59	きこえないということが少しわかった気がした		
E-60	人工内耳の選択肢は消えた		

E-61	人工内耳という選択肢を捨てたことで、たくさんの出会い、ろう・手話関係のイベントに出かけようと思えたので、いろんな発見があって		
E-62	手話を始めてからコミュニケーションが取れるようになった。 それまで（幼稚部前）は何かしらあるとすぐ泣いていたんで。何かあれば泣くか怒るかのどちらかだった手話を覚えてから表情がすごく豊かになったんです。		
E-63	自分の意思で、自分の子なんだから親になんて言われようと自分たちで考えるという形で。		
E-64	家族は手話で育てていくことを賛成してくれた。 今はどちらの両親も手話を使うことに対しては認めています。 家族とのコミュニケーションが難しかった話があったが、母親が手話サークルに入り、実家に帰ると嬉しそうに手話を使うことを子どもが話してくれた。	家族 Eの母親	

＜筆者の考察メモ＞

ろう者との出会い、人工内耳についての多様な情報収集を経たEは、この頃から手話への関心が深まっていく。この時、ろう者の本質が見えてきたとの発言が見られ（E-59）、「人工内耳の選択肢は消えた」という（E-60）。これ以降、手話環境を求めてろう学校以外のろうコミュニティに興味を示し始めた（E-56/57/58/61）。

この頃から、EとE児とのコミュニケーションは手話がメインになり、以前は言語表出が難しくコミュニケーションに苦戦していた親子関係が徐々に改善されていった（E-62）。

家族の意向は、Eに沿う形で「手話で育てていくことに賛成」した（E-64）。家族全体で手話に対する肯定的意識が見られ、それに支えられながらEは手話モードを選択していったようだ。

（x）手話モード選択への確信、医療機関への不信感

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
E-65	人工内耳をやめた後で絵本『あかねこ』読んで、「あ、これで良いんだ」って思いました。 E児は今のままで良いんだ、この子の個性なんだ、わざわざみんなと同じにしなくても良いんだ、と確信できた。	絵本「あかねこ」	
E-66	初めてこの子と会った時に『この子しゃべれないの！？』って聞かれて。 「いや、喋れますけど…コミュニケーションは手話ですけど」って言ったら「なんで！？」って。 「学校では声でコミュニケーションとってるの？」って聞かれて、「いや、手話です。担任ろう者なんで」って言ったら「なんで！？」って。 「ろう学校では担任をろう者にしてもらって、手話を使っています。私がそれを望んでいます」って言ったら、「なんでお母さん。音声使っているんでしょ」と。 「じゃあ、お家では手話使わないで」って言われて「え、なんで？早く人工内耳しないの？」くらいの勢いで。	耳鼻咽喉科医師	耳鼻咽喉科医 （医療センター）
E-67	もう本当最悪です。プチ切れますよ。 すっかり病院の役を忘れていくくらい病院が嫌なところになっているんで。		
E-68	他の親も先生変わってから嫌だって言っています。		
E-69	人工内耳すると喋るんだな、っていう漠然としたイメージっていうのは今でもあります。	人工内耳装用児	ろう学校
E-70	人工内耳をした一つ上の男の子がいるんですけど、喋れないんですよ。もう3年目なんですけど、効果なくて。		
E-71	本人が人工内耳を嫌だと言っているので。でも健聴にはなりたらしいです。 この子が将来人工内耳したい、って言ったらそれはどうぞ、とは話しますが、ちゃんとリスクだけは話すつもりです。		
E-72	私たち親子にとっては手話という選択はすごく合っていたんだろうなと思います。 それに対して不安は全然ないです。		

E-73	学校では相手によって手話、音声の使い分けをしている。 教えていないのに使い分けができるのは凄と思う。
E-74	「手話で会話するのが楽しい」と笑顔で話す。 小さな手を一生懸命使って話す様子、いろいろな表情をするE児、こんなE児は私の宝物。

<筆者の考察メモ>

「人工内耳非装用・手話モード」を選択したEは、その後のイベントの中でその選択の適切性に確信を得ていく。

ある絵本の影響で、多数派に同化せず少数派の中で個性を持てば良いという価値観を持ち、E児を「ろう者」として受け入れている（E-65）。

また、人工内耳装用児の3年間の様子を見て、その不確実性に気付く（E-70）。それでも、人工内耳の効果の完全否定はせず（E-69）、もしE児の希望があれば限界性などをきちんと説明をした上で了承するという（E-71）。現在は、児自身が「人工内耳を嫌」（E-71）と言っているため、その意思を尊重している。

Eは価値観と養育方法が確立してきたため、医療関係者とぶつかり合うこともある（E-66）。それでもなお、手話モードの選択に確かな自信をもっている様子（E-72）からは、E児の障害を受容し「ろう児」として育てようとする母親としての強い意識が感じられる。

（xi）振り返り、今後

発言番号	発言データ
E-75	いろんな選択肢をもっと病院で提示してほしかった。
E-76	偏った情報だけでなく、均等に情報が欲しかった。 病院で人工内耳という偏った情報だけお勧めされて、そのまま手術しちゃった人もいるので。
E-77	どの育児書読んでもやっぱりきこえる子のことだし、どの子育てサロンいってもきこえる子が対象だから。
E-78	全部が手探りだったから、そういう実際にろうの子を育てた親の話を聞く機会はなかったの…。
E-79	自ら情報を求めないと、ここまでたどり着けない。 情報を自ら探しに出ないと偏ってしまう。
E-80	ろう学校がもっとオープンになって、きこえない子の親がもっと簡単に見にこれるようになると良いと思う。 もっと学校がオープンになっていれば、私だって暗いイメージをもっていたので、学校に行くのをためらっている親御さんにも近所にいるし。 人工内耳の子、難聴児ってこういう子、手話で育つ子ってこういう子、って子どもがどういう風に育っているかの実際を見る事ができるので。 結局、ろう学校ってろうの子たちが集まる場所だから、そこを見てもらえれば、一目瞭然だと思う、こういう子たちなんだ、自分の子が大きくなったらこうなるんだって。
E-81	「聴力軽いから行けないよー」って断ることはしないように。 でもそうして断らないと、手話で育っている子、音声で育っている子って二本柱になっちゃって。難しいところですけどね。
E-82	乳幼児教育相談にろうの子を育てたお母さんとかいたりとか、もっと気軽に相談できる機関に、（某市）の聴障センターもそうだけど、もっと親身に相談できたのかなって。
E-83	人工内耳が良いと思う過程もありだし、手話が良いと思う選択肢もあるだろうし、いろいろな人と出会った方が良いと思います。 いろいろな人と出会わないと偏った情報のまま時が過ぎちゃう。
E-84	いろんな支援の方法を見ておいた方が良いと思う。
E-85	一回我に返って、ゆっくり考える時間やいろいろな人と会おう、情報を集める時間を作ることも大事なかなと思う。
E-86	この子が将来人工内耳したい、って言ったらそれはどうぞ、とは話しますけど、ちゃんとリスクだけは話すつもりです。
E-87	私たち親子にとっては手話という選択はすごく合っていたんだらうなとは思いますが。 それに対して不安は全然ないです。

＜筆者の考察メモ＞

Eは自身の体験も踏まえて、「偏った情報提供」(E-75/76)、「ろう学校の閉鎖性」(E-80)、「誤った機関紹介」(E-81)、「当事者(聴覚障害児の親)の参加」(E-78/82)、「多様性に気付く機会作り」(E-79/83/84/85)の改善を一貫して訴えていた。自身の体験からもあらゆる人と出会い、多様な価値観に触れることが選択肢の広がりにつながる、と説得力のある語りも見られる(E84/85)。

現在のE児について、今後の手話モードに不安はなく、むしろ「すごく合っていた」(E-87)と発言しており、今後も良好な親子関係の下、E児がろう児として受け入れられ成長していくと予想できる。

6. Fの語り

(i) 出産前

発言番号	発言データ
F-1	大学の時にイタリア語、スペイン語、ポルトガル語、フランス語、ドイツ語っているいる取って履修はしていたけど。

<筆者の考察メモ>

Fは元々、外国語を専攻しており、他言語への関心は高かった（F-1）。そのため、初めて手話を見た時、「英語と同じ」「新しい言語の一つ」「抵抗感はなかった」といった印象をもち、「障害」や「福祉」といった一般的なイメージを持たず「他言語」として捉えることができたと言語（F-50）。

出産前、聴覚障害者や手話との出会いはない。そのため、確定診断後は「何も分からない状態」（F-16）に陥り、情報集めに必死だったと言語。

(ii) 出産、聴覚障害の疑い、確定診断まで（2008.7～2010.7）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
F-2	（第一子・第二子）も新スクはパスしている。 8ヶ月検診の時に振り返り検診をやって、パスしているの。		産科
F-3	周りの子がパパ、ママと少しずつ喋れるようになっていく中で、うちの子はことばがなかった。		
F-4	そろそろ何か喋るかなと思っていたら、何にも喋らないまま1歳半を迎え、あれ？と。		
F-5	（1歳半検診の時）保健師が「発達障害とか自閉症の可能性があるから一回小児科へ」「行きつけがあるならそこに行って」と言われ、そこから始まった。	保健師	地域医療センター
F-6	検診の紙見せたら「診てみようか」って積み木を積んだりした。 りんごと猫と車の写真を出して、猫ちゃんどれ？みたいな発達テストをした。 それでWISCして全然問題なくて。	小児科医師	小児科医
F-7	自閉と発達障害（の可能性）が消えて「今（言葉を）溜めている時期だ」と言われて。		
F-8	知能とかそっち（検査）が先だったの。		
F-9	発達障害じゃない、自閉じゃない、わからない。最後に「難聴かもしれない」と言われて。 最後に聴検してみようかと言われて、（市立病院）に行つて。		
F-10	ここ（確定診断）に行けるまでに結構時間がかかった。発達検査とか。市立病院の予約も取れないし。	耳鼻咽喉科医師	市立病院
F-11	半年かかった。 今考えれば3ヶ月間無駄にしたんだけど。		
F-12	2歳の時、（市立病院）に行つてABRとつたら、「あれま…きこえていませんよ、この子」ってなつて。あららら…と。 「治りませんよー」とケロッと言われて。		
F-13	（F女兒）の場合は、最初にきこえていたのがきこえていないから聴神経腫瘍を疑われて、MRIを取りましようと言われて。		
F-14	「原因不明の後天性、おそらく進行するだろう」と言われて。		
F-15	その辺はもう真っ白。「どうしよう…」って。		
F-16	その時、きこえないこととか全くわからなかったから、治療とかそういうこと考えたの。 （聴覚障害について）知らなかったから。		

<筆者の考察メモ>

第一子の聴覚障害は、出産後のNHSでは発見されず（F-2）、Fの気づき（F-3）と1歳半検診（F-4）で聴覚障害の可能性が見えてくる。小児科医を勧められ受診するも（F-5）、当時は聴覚障害ではなく知的障害の可能性を疑われており（F-6～8）、また市立病院の予約が取れなかったため（F-10）、聴覚障害の発見が大幅に遅れてしまった（F-11）。

2歳児、市立病院での精密検査で確定診断を受ける（F-12）。聴覚障害についての知識が全くなかったFは頭が真っ白になる不安に苛まれ、治療を検討した（F-15/16）。

（iii）切り替え、補聴器フィッティング開始（2010.7～）

発言番号	発言データ	出合い	専門機関
F-17	治療がないんだ、って思った時に「じゃあ次どうしようかな」ってすぐ切り替えられた。	耳鼻咽喉科医師	市立病院
F-18	そこだけは旦那も強かった。うちはラッキーだった。旦那も同時期に受け入れているから。		
F-19	病院だからもちろん人工内耳とか補聴器の話が出てきた。		
F-20	話はあったけど、（F女児）ちゃんやりましようって話にはならなかった。		
F-21	ただ、まだ（F女児）は人工内耳装用でできるだけの聴力がなかった（条件を満たしていなかった）。		
F-22	この辺から補聴器。イヤーモールドとかフィッティングとか。「何色にする？ピンク？」なんてそんなか会話をしたの覚えている。		
F-23	フィッティングに通うのが結構大変だった。（自宅）から（病院）まですごく混むエリアじゃん。		
F-24	（ろう学校乳幼児教育相談は検討しなかった？）いや、何にも。そんな情報がまず私に入ってきていない。（病院で情報を）くれなかった。	ST	聴覚口話法の私立ろう学校
F-25	（STからは手話についての情報は？）手話もない。		
F-26	ドクターから話はなかったけど、STからその話（ろう学校）があったのは補聴器のフィッティングが軌道に乗ってきた時。「教育の場所ちょっと考えたほうが良いよ」と言われて。		
F-27	STから（聴覚口話法中心の私立ろう学校）の話はあった。（聴覚口話法の私立ろう学校）を見に行っても合わないって言ったのも旦那と一致。		
F-28	でも、ドクター、STは（手話の言語性について）言わないよね。		

<筆者の考察メモ>

専門的知識はなかったものの、障害であることを受け止め、父親と共に次の対応策を考えていく（F-17/18）。その後、市立病院から人工内耳、補聴器についての情報をもらう（F-19）。しかし、聴力の条件（F-21）で手術を検討することはなかった。同時に補聴器による聴力活用を勧められ、フィッティングを開始する（F-22）。以上のようにFは療育開始直後から医学モデル的な情報を得ることできた。

一方、ろう学校や手話についての情報は一切提供されなかった（F-24/25/28）。フィッティングが安定してきた頃、STから「聴覚口話法メインの私立ろう学校」を勧められ（F-26）見学に行くが、Fと父親は雰囲気から合わないと判断した（F-27）。

(iv) 聴覚活用中心の療育、情報収集 (2010.7～2011.5)

発言番号	発言データ	出合い	専門機関
F-29	(某市)の保健センターで療育をやっていて、そこに月一で入った。 そのグループに一年通っていた。	・保健センター職員 ・障害児 (聴覚障害を除く) ・その親	某市保健センター
F-30	保健センターは言葉が遅い子グループ。だからろう・難聴じゃない子の方が多い訳。むしろ(F女児)しかきこえていなかった。		
F-31	その時はまだろう学校の選択肢は全く知らないままそこに通っていた。		
F-32	(保健センターでろう学校などの情報は?)ない。 教えてもらえなかったんだね。 そこで(県立)特別支援学校の話が出てこなかったんだよね。そこで出てきていたらまた違ったのかなと思うけど。 そこでろう学校の乳幼児教育相談に通ってれば全然違ったのには思った。		
F-33	保健センターにプリントがあったのを私が自分で見つけた。 ちょうどそのくらいの時に支援学校ができると。そこに聴覚部門があると。		
F-34	療育も楽しかったけど、聴覚に特化したことややってないから大丈夫なのかな?と思って支援学校に電話したのが初めだと思う。		
F-35	きこえないことが分かってからそっち(コミュニケーションについて)を調べ始めたかな。忙しくて覚えていないんだけど。		
F-36	喋らない子に対してはどうか、カードを出してどこに行きましょう、とか。 言葉がない子に対してのコミュニケーション手段みたいなサイトをよく見ていたかも。 どうやってコミュニケーションをとろうかってことを重点において(ネットを)見ていた。		
F-37	育てているママとかのブログを読んでた。 補聴器、人工内耳、たまたまそのとき見ていたブログは難聴児のママだった。		
F-38	だから、家の中に物の名前を貼る、コミュニケーションのために絵カードを作るっていうのはこういうところからヒントを得てる。		
F-39	視覚的支援、iPadとかすごい使っていたし。 画像検索で「ここ行くよー」って。 行く時に、そこにいる人の写真を撮ってはめていた。 一時期、家の中に絵カードばかりあって、机とかコップとかいっぱい貼ってあった。		
F-40	子どもの思っていることが分かるってかなり重要でしょ。		
F-41	言いたいことが伝わらないというストレスをなるべく軽減させてあげたくて。		
F-42	その頃までろう者との出会いはまだない。		

<筆者の考察メモ>

2010年半ば頃、フィッティングが安定し療育へと移る。ろう学校についての情報をもっていなかったFは(F-31/32)、地元の保健センターで月一回行われている療育に通う(F-29)。しかし、当センターの療育は言語障害・知的障害児のための療育で聴覚障害に特化していなかった(F-30)ため、療育の方法に幾らかの不安を感じていた(F-34)。もし当時ろう学校についての情報をもらっていたら「(当時の心理状態や児の言語発達が)違っていた」(F-32)と振り返っている。

療育開始と同時に、Fは聴覚障害に関する情報を自ら収集し始める(F-35)。そして偶然、利用していた保健センターで「県立特別支援学校」のチラシを手に入れる(F-33)。現在の療育に不安を感じていたFは連絡を取った(F-34)。

同時に、インターネットでもコミュニケーションについての情報を収集していく(F-35)。親子間の意思疎通手段を重要視していたため(F-40/41)、手話というよりも「コミュニケーション方法」を中心に収集し(F-36)、難聴児の子育てブログ、絵カードなどを参考に家庭でも実践してい

た（F-37～39）。一方で、手話やろう者といった情報を見聞することはなく、この時まで文化言語モデルとは出会っていなかった（F-42）。

（ⅴ）手話・ろう者との出会い（2011.4ごろ）

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
F-43	うちのお母さんが手話サークルに入ってたはず。		
F-44	本格的に手話に出会ったのは、お母さんの入っている手話サークルの（某市）聴覚障害者協会の皆様。	手話通訳者 ろう者	手話サークルの （某市）聴覚障害者協会
F-45	そこで通訳士の人とも出会っている。ろう者とも会っている。 （ろう者と出会ったことも）大きいかな。 安心したかな。		
F-46	（F女児）を連れて行ったから、（F女児）と私に喋ってくれたの。		
F-47	誰かに通訳をしてもらった記憶はない。 初めて会って、手話も指文字も分からなかったから。 どうやって話したんだろ、でも何か話した覚えがある。 口型を読み取ってもらったのかな。	ろう者	
F-48	そこで通じなかったことがすごく悔しかったの。 だから手話も通じないってのが一番悔しいし、読み取れないのも腹たつし、 読み取れないのも腹たつし。		
F-49	使わないと忘れるじゃん。 使わなくなった言語ってただの知識でしかないから意味ないよねって思っちゃう。		
F-50	ただ単に新しい言語に出会った感じ。 英語、英語（と同じ）。 ただの言語の一つだって思っているから、今も。 （手話に対して福祉とか障害というイメージは）ないない。		
F-51	その時はまだ手話でいこうとか、口話でいこうとか決めていないから、メリット・デメリットとか情報とかも全く分からなかったから。手話もあるんだと。 手話ができれば会話ができるとか、話せるようにすれば話せるようになるのかも全然分からなかったから。		
F-52	（バイリンガルろう教育の私立ろう学校）のことはインターネットで知った。	ろう者 （教員） ろう児	バイリンガルろう教育の私立ろう学校
F-53	カルチャーショックを受けたのも（バイリンガルろう教育の私立ろう学校）と同時期。 面白かった。		
F-54	そこ（バイリンガルろう教育の私立ろう学校）へ行って、ここ行かせたいって行ったのは旦那が先。		
F-55	でも通えないよねって話で。遠くて。 遠いからやめたというもある。		
F-56	ベストな選択をしたい。完成されたところに行きたいってみんなもそう思うし、それもあるかな。		
F-57	子どもの重要な乳幼から小学部までの6年間をその発展途上に預ける勇気がないんだと思う。それはすごい分かるし。		
F-58	小学部から中学部までの9年間をそこで過ごして、その後同じような環境に入れないならそこで戸惑うよね、と色々考えた。		
F-59	せめて高等部まであってくれればとは思ったりしていた。		

<筆者の考察メモ>

特別支援学校の乳幼児教育相談に入る直前、Fの母親が入っている手話サークルにF女児と出向く（F-43/44）。そこで初めて手話通訳者やろう者と出会い、他者が使う手話を目の当たりにした（F-

45/46)。この時、手話での会話を試みるが、通じなかったことが悔しかったと振り返る（F-48）。学生時代、幾つかの他言語に触れてきたFにとって（F-1）、手話との出会いは「新しい言語に出会った感じ」（F-50）でしかなく、音声言語と同等の価値を持つ言語だということに気づくことが出来た。しかし、当時は手話や聴覚障害についての予備知識が不十分で、手話を「言語モード」として選択するには至らなかった（F-51）。

インターネットでは、「バイリンガルろう教育を実施する私立ろう学校」の情報を得る（F-52）。家族で見学に行ったところ、音声言語の存在しない日本手話の環境にカルチャーショックを受け、面白かったと語る（F-53）。父親も当ろう学校に好印象をもち（F-54）、一時は入学を検討するが、自宅との距離（F-55）、設立して間もない発展途上の環境下（F-56～58）、高等部がないこと（F-59）を理由に、入学を断念する。

(vi) 特別支援学校の乳幼児教育相談、聴能担当者との出会い
(2011.6～2012.4)

発言番号	発言データ	出会い	専門機関
F-60	そこ（県立支援学校）で（聴能担当の教員）と出会います。その時の先生が乳幼児担当だったの。	聴能担当の教員	県立特別支援学校（乳幼児教育相談）
F-61	ろうの世界というのを話してくれた。人工内耳も詳しい、ろう者友達がいる、手話まあまあできる、幼児教育も。幼児教育では当たり前のことだけど、でもろう学校にそういう先生はいない。		
F-62	そこで色々話をしたり、聞いてもらったりして、（聴能担当の）先生の考え方と自分の考え方が合ったから、そこで大分救われた、というか安心した。		
F-63	今まで出会ってきた中で、乳幼児期は（聴能担当）先生が一番大きかったかも。		
F-64	もう一人の担当者が、聴覚口話至上主義みたいな人がいたの。その先生が部門長だった。	聴覚口話至上主義の先生	
F-65	この時、（第三子）が新生児なの。だから色んな所に行ける状態じゃなく。		
F-66	そして生後1ヶ月で旦那が単身赴任で、4人を一人で子育て。		
F-67	あんま記憶にないのもあるんだけど。手話どっぷりっていう環境に行けなかった、サークルに行ったりとか。		
F-68	（手話サークル）は保育がないから行かない、そして夜だったりするし、ろう者来てくれるのはだいたい夜だったりするから。		
F-69	この頃は、家で（手話）辞書見ながらなんちゃって手話してたのかな、ってのは覚えている。		

<筆者の考察メモ>

私立ろう学校2校見学した後、保健センターのチラシから連絡を取った県立特別支援学校の乳幼児教育相談に参加する。そこで当時の聴能担当兼乳幼児教育相談担当者に出会う（F-60）。その担当者は、医学モデルだけでなく、ろうの世界や手話といった文化言語モデルについての情報もFに開示し（F-61）、対話する中でFとの信頼関係を築いていく（F-62）。Fはこの出会いを「先生の考え方と合った」（F-62）、「大分救われた、というか安心した」（F-62）、「今までの出会いで一番大きかった」（F-63）と振り返り、この担当者との出会いが、Fの心理状態の安定と価値観の転換に寄与したと考えられる。

しかし、当時のFは第三子の子育て（F-65）、父親の単身赴任（F-66）、手話サークルの条件（F-68）など重なり、限られた場所しか行かざるを得なかった。担当者のおかげで手話の重要性を理解しつつも、時間の制限で手話環境に足を運ばず（F-67）、手話の辞書を見て単語レベルで覚えるに止まっていた（F-69）。

(vii) 医学モデル（聴覚口話法）への疑問、幼稚部1年（2013.4～）

発言番号	発言データ	出合い	専門機関
F-70	(F女児) が幼稚部に入るの。		
F-71	指文字も音声も幼稚部で同時に入って、お遊びみたいな手話も同時に入って、一気にわあって入ってきた。	聴覚口話至上主義の先生	県立特別支援学校（乳幼児教育相談）
F-72	カードとなんちゃって手話と手話辞典があったからストレスはなかった。 今思うとその方法は（F女児）には合っていた。		
F-73	口話至上主義の先生が3年間担任でした。		
F-74	今の（支援学校）幼稚部はその先生と共に幼稚部を歩んできたの。		
F-75	このやり方、例えば新しい単語を教えたり話したりする時は、まず音声で言う、その次指文字、最後に手話を出すっていう先生。		
F-76	何も分からなかったから、というかそういうものだと思っていたから。発声練習とか。		
F-77	考え方が私と逆。 逆の方が良いと思っていたけど。		
F-78	幼稚部入ってだんだん分かりだした頃に、ん・・・？って。		
F-79	(F女児) に合っていないのかも？って思った。それは同じクラスにめっちゃ喋る子がいて、その子と比べたというか。 比べてみて、言われたことを音声模倣するというのが出来ない子で。まあきこえてないんだから出来ないじゃん。 クラスに出来る子と出来ない子がいて、（F女児）にやっぱり合っていないのかなって思った。		
F-80	（親も）手話をやったら日本語が育たないってのも信じてやまないし。 いかに補聴器のフィッティングを素晴らしくして、人工内耳できるならどんどん手術して、喋って、難聴でいてほしい（という考え方の親が多い）。 うちの子は「ろう」じゃない、と。	他の親	
F-81	私は他の保護者とのギャップがすごいあるかもしれない。		
F-82	この（口話至上主義の）先生、声を止めて手話することにすごく反対なの、怒られるの。「ママ声出して」って。	聴覚口話至上主義の先生	
F-83	でも声出ししながら手話するとリズムが崩れるでしょ？だから「わかりましたー」って言う。		

<筆者の考察メモ>

県立特別支援学校の幼稚部では、聴覚活用に併せて「指文字」「音声併用手話」も取り入れるようになり、Fは「一気にわあって入ってきた」（F-71）と急激な変化に戸惑いを見せている。一方で、インターネットの情報を参考にして視覚中心のコミュニケーションを取っていたため、ストレスはそれほど感じなかったとも振り返る（F-72）。

幼稚部の担任はFいわく「口話至上主義の先生」であったため、聴覚活用・音声言語優先の指導法であった（F-73～76）。しかし、Fはこれまで築いてきた価値観から「それとは逆の方が良い」（F-77）と思っており、日に日に担任の指導法に違和感を持つようになる（F-78）。さらに、他児と比較し、音声模倣といった音声にこだわる指導法がF女児に適していないと判断する（F-79）。

同学校に通う他の親との間にギャップを感じたとも語る（F-81）。担任、親は医学モデルに基づいて聴覚活用の中で音声言語を重視しているが（F-80）、Fは手話を優先的に考えるようになっていた（F-82/83）。

(viii) 手話モードへの確信 (2013～2014)

発言番号	発言データ	出合い	専門機関
F-84	きっかけは忘れたんだけど、（F女児が）手話だけの環境にちょっと入ったことがあったの。手話サークルの中でろう者に囲まれたのか、学校に読み聞かせが来たのかちょっと忘れたけど。	ろう者	
F-85	その時に（F女児）の表情がすごい違ったの。「あーやっぱりこの子、手話なんだ」って思ったの。		
F-86	自分の思っていることを表出する時の思いの強さが違った。一所懸命喋るのよりも、劇だか手話だか分からないようなものを使って、出しているときの方が「こうでこうでこうだったんだよー！」って話をわーってやっているのを見て、「あ、手話の子だ」って思ったの。		
F-87	音声言語にとらわれなくなった。別にハキハキ喋れることが必要なことじゃなくて、思っていることを相手に正確に伝えられることの方が大事だと思ったから、その方法が何だろうと、70%の会話をしているよりも100%の会話をしている方が幸せじゃん。 いかに幸せに生きることを考えると、音声言語じゃないなって思った。		
F-88	幼稚部2年の時から、担任は聴覚口話のままだったけど、私の頭の中はシフトチェンジして、この子は手話だなって思った。		
F-89	幼稚部2年から手話。こっそり手話。 カードから手話にシフトチェンジした。		
F-90	ここまで遅いよ。		
F-91	夏の（ろう者・ろう児が集まるキャンプ）に参加するの。	・ろう者 ・他校のろう児 ・他校の親	地元協会主催の キャンプ
F-92	（ろう児を育てる）ママにもあったし、平塚、川崎、横浜ろうのママにもあったし、中央ろうに通っている子にもあったし。		
F-93	キャンプってメンバーの半分以上がろう者なの、子どもも含めて。		
F-94	だからすごい楽しそうだったし、その3日間自由に話して通じないことがほぼなかった。 すごい楽しそうだった。 そこでこの子は手話だって確信した。		

<筆者の考察メモ>

幼稚部2年を過ぎた頃、F女児がろう者に囲まれて手話だけの環境になった場面に出くわす(F-84)。いつもと違う表情で活き活きと手話で気持ちを伝え合っているF女児の様子を見て、「手話の子」(F-85/86/88)だと確信した。同時に、今まで重視してきた音声言語や発話へのこだわりは消えた(F-87)。F自身も、手話モード選択のターニングポイントはこの時であったと振り返る(F-88)。翌年夏には教会主催のキャンプに参加し、3日間手話環境に浸るF女児の姿から「楽しそう」「自由に話していた」「通じないことがほぼなかった」と手話モードに肯定的な印象を抱き、改めてモード選択に確信を感じている(F-94)。

(ix) 振り返り、今後

発言番号	発言データ
F-95	(人工内耳の選択肢は)当初からずっとない。今もない。
F-96	色んなことを考えると、気をつけないといけない事、磁場が強い所に行っちゃいけないとか、頭打っちゃいけないとか、飛行機とか、ヘディングがいけないとか、考えるとやっぱり要らないなと思う。活動が狭まるから、ちょっとなと思っちゃう。
F-97	そこまでして近づけさせるよりも、自分が近づく方が良いし。
F-98	色んな考え方あるし、高性能の補聴器を頭に埋め込んだと思っている人もいるから、それでも良いと思うんだけど。

F-99	人工内耳を将来つけたら本人がやりたいって思うなら、自分で調べて、エヴィデンスとか、メリット・デメリットを考えて、それでもやりたいと思うなら、やりなさいって思うけど。子どもがやりたいって思うなら自分で調べてくださいって思うけど、私からオススメはしないかな。
F-100	たぶんやりたいって言わないと思う（F女兒）は。
F-101	障害受容に関しては考え方が旦那と合っているからラッキーだなと。人工内耳しないってのも一致。
F-102	（F女兒）はパパは手話できない、って分かっているから。指文字違うよって言っているから。パパとは喋っている。喋る時に通じないとパパに書かせている。「書いて！」って。
F-103	うちはたまたまきこえない子が二人いるから、手話がしやすい。二人で会話している。それは大きい。
F-104	（当時もっと欲しかった情報は？）ろう者。ろう者にもっと早く会いたかった。ろう児、ろうお姉さんとか、ロールモデル。その時期（他の親やろう者・ろう児に会うイベント）が早ければ早いほど良かったと思うし。
F-105	ろう者・ろう児の交流ってのは絶対必要だし、そういう情報は乳幼児の頃から流すべきだと思う。
F-106	（子育て中に親御さんにアドバイスをするとしたら？）ろうの子を育てているママに会うこと（が大事）。ちょっとお兄さんお姉さんのろう児、そしてもうちょっとお兄さんお姉さんのろう者、後は大人になったろう者、ろうの子どもが大人になったママとか。ろう者、難聴者、人工内耳装用者、とにかく当事者に会ったら良いんじゃないと思う。学校の先生とか、いろんな先生がいるから。
F-107	聴覚障害って情報障害じゃん。だから対面によって得られることで。手話も言語で言語は合わないと言えないから、とにかく会う。
F-108	そういうイベントやった方が良いな、と思う。ろう学校は無理だから、（地元の協会）頑張ってると思う。地域のろう協にやってもらえたらと思うし、何だったら手伝うし。
F-109	幼稚園とかも行った方が良いと思う。ただ楽しいよ。子どもが楽しそうに遊んでいる姿を見る。聴者に入れた方が良いとか全部なしにしてただ楽しいから。
F-110	喋る時はこうしてくださいみたいに、親が他の親や先生にプレゼンする方法も学べると思う。
F-111	そこでもろう学校の乳幼児教育相談に通ってれば全然違ったのには思った。
F-112	先生とか支援者のずるいところは「家庭によるからね」で終わるところが一番ずるいの。それをすごく言われ続けて、でもその先話を聞きたいのと思っていて、主観で良いから話して、と思っていた。
F-113	難聴なのからうなのかってアイデンティティって、今は子どもが小さいから親の希望じゃん。でも大人になったとき、自分はどっち？ってなるじゃん。
F-114	親の考え次第でどっちにも行けちゃうってのが怖いって思う。
F-115	良くも悪くも親が一番近くにいて、子どもが一番よく見ているじゃん、立ち振る舞いとか。そのモデルになるために。
F-116	後は自分が産んで育てているけど、自分のものじゃないじゃん、所有物じゃないでしょ、人格があって。自分の子だけと社会のものだから、ちゃんと育てて社会に返さないといけないという義務があるから。
F-117	その点、（知り合いの難聴者）は強いと思うの。僕は難聴ですと言い切っているし、付ければきこえないこともあるけどそんなに変わらないって言えるし、強いな一って。迷った時期がそんなに長なくて、すぐぱっと切り替えられたんだって。
F-118	（将来像は）自己肯定感を持てれば。
F-119	自分の考えを出来るだけ正確に相手に伝えられる力を持って欲しい。手話とか音声に限らず。
F-120	不安はセミリンガルになること。先が分からないから

<筆者の考察メモ>

Fは当初から人工内耳手術は検討していなかった（F-95）。その理由として、聴力の条件（F-21）に加え、活動の制限（F-96）、文化言語モデルの価値観（F-97）、父親との共通認識（F-101）が大きい。しかし、決して人工内耳を否定している訳ではなく（F-98）、あくまでも本人の意思を尊重する意向を示している（F-99）。

現在、家庭内のコミュニケーション手段は「手話」と「音声」と「筆談」である（F-102）。F女児とF男児（第二子）がろう児なので、家庭内の手話環境と、きょうだい間の会話手段には不安を感じていない（F-103）。

確定診断直後を振り返るとFは「ろう者にもっと早く会いたかった」（F-104）と切実に訴えていた。Fは早い段階から障害受容ができていたため自力で情報を集められたが、それでも「ろう学校の利用」「ろう者との交流」にたどり着くまでには時間がかかった。これをFは「乳幼児教育相談に通っていれば全然違ったのに」（F-111）と、情報格差によって利用機関が狭まってしまったことを残念に思っている。

この語りから、当初利用していた病院や保健センターではろう学校や手話に関する情報をもらえず、Fの行動力と運に委ねられていたことが分かる。Fはこのような経験格差を生まないためにも、初期に情報として流したり（F-105）、地域の聴覚障害者協会等が機会を作る必要（F-108）があると語る。次世代の親への助言としては、自身の経験も踏まえて「他の親子、ロールモデル、手話と出会う事」（F-106）を一貫して強調していた。

かといって、どっち付かずの助言もFにとっては何の解決にもならないという。一辺倒な押し付けや、「家庭による」で済ませるのではなく、「その家庭では何が適切なのか」を支援者の主観も込めて話を聴きたかったと語っている（F-112）。

今後の課題は、F児の健全なアイデンティティの確立（F-113/118）、言語に限らない表現力（F-119）、セミリンガルへの懸念（F-120）である。親子関係がこれらに大きく影響することを重々承知しているFは、親としての責任感を強く感じている（F-114～116）。また、難聴者の知り合いをロールモデルにすることで、アイデンティティの重要性を再確認できている（F-117）。

平成28年度 修士論文

聴覚障害児の親支援における文化言語モデルの重要性
－モード選択に至るまでの親の経験における「ろう者との出会い」－
Importance of the Culturo-Linguistic Model in Support for Parents' of
Hearing Impaired Children
-Influence of "Contact with the Deaf" on decision of language mode-

別添資料

本研究で使用した調査票・質問紙を別途資料として提出する。

- | | |
|-------------------|-----|
| ・研究協力の依頼書（資料1） | × 3 |
| ・研究協力/公表の同意書（資料2） | × 1 |
| ・事前調査表/面接表（資料3） | × 4 |

瀧尾 陽太
Yota Takio

指導教員：斉藤 くるみ 教授
Tutor: Kurumi Saito

日本社会事業大学大学院 社会福祉学研究科
Graduate School of Social Welfare, Japan College of Social Work

「聴覚障害児の聴保護者支援のあり方に関する研究」の協力について（依頼）

私は大学院で「聴覚障害児の聴保護者支援のあり方に関する研究」を進めております。そこで、皆様の意見をいただきたく、インタビュー調査を実施する運びとなりました。下記の内容をお読みいただき、研究協力のご承認をいただきますようお願い申し上げます。

記

(1)調査の目的

<保護者支援において大切なこと>

きこえない子どもの親の9割は、専門的な知識を持ち合わせていない聴者（きこえる親御さま）といわれています。そのため、わが子がきこえないとわかった親御さまは、大きなショックを受ける方が多いといわれています。中には、周囲（医師や身内など）からの言葉に深く傷つく方もいるようです。

近年、きこえない子・大人の生き方は多様化しています。手話を母語とする子ども、人工内耳で音声言語(日本語)を獲得する子ども、補聴器と手話を併用する子どもなど…。それぞれの生き方に良さがあり、実際にイキイキと立派に育ってきた方がたくさんいます。ですから、どの選択肢が正しい・正しくないとは言えず、ご家族の選択全てがベストで正しい選択だと私は思います。



<私の願い>

私は、全ての親御さまが親として自信を持って子育てにあたり、子どもは子どもらしく健やかに育ってほしいと願っています。そのためにも「親の心に寄り添い」「すべての情報を提示し」「親自身が納得のいく選択ができる」ような保護者支援が大切だと思っています。ところが、これらが守れていないことが時にあるようです。多くの専門家が、そのような問題点を指摘し、支援方法が見直されてきています。そこで必要となるのは、きこえない子どもを実際に育てた親御様の「生の声〈経験談〉」です。皆様の意見無くして、真の親支援は実現しません。皆様の声を社会に発信する、そのお手伝いができればと思い、本研究を始めました。

<私の研究>

私が注目しているのは「保護者の経験・得てきた情報」です。皆様の経験談をもとに、いつ、どのような立場の人間(支援者)が、どのような情報を、どのように提示することが支援として望ましいのかを考えていきます。

<経験談を集める意味>

御家族によって、医者によって、専門家によって、価値観はそれぞれです。



ですので、ベストな支援は1つとは限りません。大切なのは、ご家族(親)が納得のいく決断をして、自信をもって子育てにあたることです。そのために、保護者支援にあたる者はあらゆる価値観があることを知っておく必要があります。人工内耳を選択した親、手話で育てることを選択した親、その他全ての経験談(選択までの過程)が支援の材料になります。

また、これから聴こえない子どもを育てる親御様にとっても、先輩親の経験談は参考になります。子どもにも親にも個人差がありますが、そこからヒントを得て応用したり、真似したり、反面教師にしたりといった参考資料となれば幸いです。

(2)調査について

<研究テーマ>

聴覚障害児の聴保護者支援のあり方に関する研究 -モード決定に至るまでの経験プロセスにおける当事者（聴覚障害者・児）との出会いの重要性から-

<インタビューの対象者>

- ①人工内耳を装着しているお子様(2006年代以降出生児 ※人工内耳の適用年齢が1歳に引き下げられた年のため)
- ②装着せず手話をベースモード（基本のことば）に生活しているお子様

①②のお母様、もしくはお父様を対象にインタビューを実施していきます。

<インタビューの方法>

- ・インタビュー実施時は発言を録音させていただきます。
- ・個人情報保護のため、人通りのない会議室またはご自宅等を利用させていただきインタビューを実施します。
- ・時間は一時間程度を予定しております。

※日時と場所は皆様のご都合を最優先し、ご相談のうえで決定いたします。

<インタビューの内容>

- ①の方には、人工内耳の選択をするまでの経緯について
- ②の方には、非装用を選択した経緯について

以上をお話したいと思っています。インタビューといっても気軽にお喋りをしながら進めていければと思います。具体的に聞きたい内容は以下の通りです。

- ・出産から現在までで利用した機関とその時期
- ・今までに出会った専門家（医者、ST、教育関係者など）について
- ・手話や当事者（聴覚障害者・児）との出会い
- ・今までに手に入れた情報・推奨された方法や機関
- ・それらの情報を手に入れた経緯
- ・出産から現在までの心情、価値観、家族の意向の変化とそのきっかけ
- ・今後の支援体制、我が子の将来について

(3)お約束

<調査結果の利用・発表の仕方>

- ・個人情報の保護のため、調査で得られたすべての書記・発言データは個人が特定されないようアルファベット等で匿名化することをお約束します。また、これらのデータは本研究以外の目的で使用しないことをお約束します。
- ・調査票は、個人が特定されないようIDで管理し、データは専用のUSBに保存し、大学構内の鍵のかかる借用ロッカーに保管します。調査終了後は速やかにかつ安全に廃棄します。
- ・児童の年齢、家族構成、出産月日、検査月日、聴力、障害種別は研究上で必要となるため、個人が特定されない範囲で研究に使用いたします。
- ・本調査の結果は「日本社会事業大学大学院社会福祉学研究科修士論文」として公表します。また、社会福祉関連の学会や学術雑誌等で発表する予定です。その際も、一切個人が特定されないよう配慮します。

<調査協力の自由>

- ・調査への協力は個人の意思によるものであり、自由に辞退することができます。たとえ、インタビュー実施当日であっても辞退が可能です。辞退により社会的不利益を被ることはありません。

<疑問が生じた場合>

- ・調査に関する疑問が生じた場合、研究者から適切な説明をいたします。また、ご質問、ご意見等もございましたら下記の連絡先までご連絡ください。研究者から折り返しご連絡申し上げます。

以上

本研究の趣旨をご理解頂き、ご協力の諾否についてご検討頂きますようお願い申し上げます。
ご協力を承諾いただける場合、別紙の「同意書」に必要事項をご記入の上、調査当日、持参していただきますようお願いいたします。

皆様のご協力があつての研究となりますので、お忙しいところ大変恐縮ではございますが、何卒よろしくお願い申し上げます。

瀧尾陽太
日本社会事業大学 大学院
博士前期課程1年 齊藤くるみゼミ

<連絡先>

TEL : 090-1844-0811 FAX : 046-277-0863

E-mail : takioyouta0811@gmail.com

調査協力/公表の同意書

調査者控え

研究テーマ（仮）

聴覚障害児の聴保護者支援のあり方に関する研究 -モード決定に至るまでの経験プロセスにおける当事者（聴覚障害者・児）との出会いの重要性から-

上記研究の実施に当たり、研究者から説明文書を用いて説明を受け、研究の内容及び個人情報の取り扱いについて十分理解しましたので、インタビュー調査に協力する/公表することに同意いたします。

平成 年 月 日

本人氏名 _____.

平成 年 月 日

説明担当者 所属 _____.

氏名 _____.

..... きりとり

ご本人様控え

研究テーマ（仮）

聴覚障害児の聴保護者支援のあり方に関する研究 -モード決定に至るまでの経験プロセスにおける当事者（聴覚障害者・児）との出会いの重要性から-

上記研究の実施に当たり、研究者から説明文書を用いて説明を受け、研究の内容及び個人情報の取り扱いについて十分理解しましたので、インタビュー調査に協力する/公表することに同意いたします。

平成 年 月 日

本人氏名 _____.

平成 年 月 日

説明担当者 所属 _____.

氏名 _____.

事前調査票/面接票（聴取項目）（資料3）

日本社会事業大学大学院1年生

瀧尾陽太

研究テーマ（仮）

聴覚障害児の聴保護者支援のあり方に関する研究 -モード決定に至るまでの経験プロセスにおける当事者（聴覚障害者・児）との出会いの重要性から-

事前調査票

インタビュー当日までに記入していただきたいことです。当日は本紙を照らし合わせながらインタビューを進めていきます。

以下の情報が必要な理由は、生年月日・手術日によってその当時の制度・支援システムが異なること、また、聴力・障害種別・家族構成等によって経験の質が異なること等を考慮して結果を分析するためです。

(1)お子様について	記入欄
①生年月日	年 月
②両耳聴力（dB）	右 dB/ 左 dB ※備考
③障害種別（伝音性・感音声など）	
④重複障害の有無	
⑤使用言語（音声、手話など）	
⑥使用中の医療機器（補聴器、人工内耳など）	
⑦人工内耳手術日 / 補聴器利用開始日	年 月 / 年 月

(2)ご家庭について	記入欄
①世帯を共にする家族構成	計 人 / 内訳
②家庭でのコミュニケーション方法	※備考

(3)ご自身について（初リファーまでで）	記入欄
①「初リファーまでで」手話を学習した経験の有無	
②「〃」聴覚障害者・児との出会いの有無	
③「〃」聴覚障害・手話に関する知識の有無	

事前調査票/面接票（聴取項目）（資料3）

(4)時期について	記入欄
①各検査月日 ・初回リファーマー（再検査） ・確定診断までの検査（二次など） ・確定診断	機関名 ・ 年 月 () ・ 年 月 () ・ 年 月 () ・ 年 月 ()
②利用・見学した機関（医療・療育・教育など）	機関名 ・ 年 月 () ・ 年 月 () ・ 年 月 () ・ 年 月 () ・ 年 月 () ・ 年 月 ()

以下、書ききれなかった項目をお書きください

--

面接票（聴取項目）

インタビュー当日は、以下について質問（おしゃべり感覚で）をしていきます。必要に応じて、事前調査票も使用します。

(1) 「出会い」についての質問（事前調査票を使用します）

① 【検査期間】～【モード決定前後】までの出会い

専門家（医師、保健師、教育関係者、耳鼻咽喉科医、ST）や当事者（親、聴覚障害者・児）との出会い（学校見学での生徒の様子見学も含む）の有無および時期を【公的な支援】と【私的な体験】に分けてお尋ねします。

(2) 「情報」についての質問（事前調査票を使用します）

① 【検査期間】 ～ 【モード決定前後】 までに得た情報

専門家、機関、メディア、インターネット、書籍、家族、友人、当事者などから得た「情報」「推奨されたモード」「紹介された教育・療育機関」とは何だったかを【公的な支援】と【私的な体験】に分けてお尋ねします。

事前調査票/面接票（聴取項目）（資料3）

②そこでの 文化言語モデル 的な助言（手話、ろう者 について ）の有無をお尋ねします。

(3)「心境」についての質問（事前調査票を使用します）

①【検査期間】～【モード決定前後】までの心理状態

時期ごとに変化していった「心理状態（安心・不安）」「自分の価値観」「家族の意向」と、
(1)(2)を照らし合わせながらお尋ねします。

(4)クリティカルイベント（重大な出来事）の整理

- ・「心理状態」「自分の価値観」の変化は、何がきっかけとなったと思うか
- ・現在までを振り返り、現在のモードを選択した要因になったのは何か
- ・現在まででどのような情報・支援（支援者）が欲しかったか
- ・現在のモード選択をどのように振り返るか
- ・現在のモード選択に関して何か不安はあるか

⑦今後についての質問

- ・今後、あって欲しい支援・場所はあるか（自分にとって・後世にとって）
- ・今後、我が子の将来像をどのように描くか
- ・今後、我が子にどのような力を身につけて育てて欲しいか
- ・最後に、現在子育て中の同じ立場の親御様（モード選択前）にモード決定に関するアドバイスはあるか

以上を半構造化面接（質問の順番は決めず、協力者の自由な語りも交えたインタビュー形式）でリラックスできる環境のもと進めていきます。また、必要に応じて4ページ目の図を使用します。

※曖昧な語句について

「安心」：気にかかることが取れ、心が落ち着いた状態（一時的なものも含む）

「不安」：気がかりで落ち着かない・心配な状態（一時的なものも含む）

「出会い」：対面して何らかのコミュニケーションをとること、一方的ではあるが相手の様子を
目にすること。また、テレビ、インターネット等の映像を通して見聞きした情報も含
む。

「情報」：他者とのやりとりから見聞いた新たな知見。専門家、他者からのアドバイス。または
テレビやインターネットや書籍などを通じて見聞いた新たな知見。

「価値観」：ある論を拠り所とする自身の考え方。本研究では、人工内耳、聴覚障害、手話、ろ
う者などに関する新たな知見を得て、自身の見方・考え方が変わったことを「価値観
の転換」と表す。

「手話」：日常会話で言語として使用しているものを指す。音声が併用しているか否かは問わな
い。

「家族の意向」：旦那様・奥様、きょうだい、祖父母の共通理解、手話利用、意見の相違など

時期

検査期間	確定診断	ベースとなるモード選択前後
	教育・療育期間	

利用機関

公的な支援

出会

私的な体験

公的な支援

情報

私的な体験

安心
心境不安

価値観の転換
変化
家族の意向

聴覚障害児の親支援における文化言語モデルの重要性
－モード選択に至るまでの親の経験における「ろう者との出会い」－
Importance of the Culturo-Linguistic Model in Support for Parents' of
Hearing Impaired Children
-Influence of "Contact with the Deaf" on decision of language mode-

瀧尾 陽太

Yota Takio

指導教員：斉藤 くるみ 教授

Tutor: Kurumi Saito

日本社会事業大学大学院 社会福祉学研究科

Graduate School of Social Welfare, Japan College of Social Work

抄録

本研究は、医学モデル一辺倒の親支援において看過されがちな文化言語モデルの必要性を実証し、聴覚障害児の一生のアイデンティティやQOLに関わる「親の言語モードの選択」と「医学モデル一辺倒」に関する問題改善を目指し、望ましい親支援のあり方を検討する仮説実証的研究である。先行研究で示されている「親の経験におけるろう者との出会いがモード選択に影響している可能性」を二段階で検証した。まず、手記分析（第1調査）では、ろう者と出会った親の手記61件中58件（モード不明を除く）が「手話モード」を選択しており、ろう者との出会いが手話モード選択に影響している可能性が示された。親へのインタビュー（第2調査）では、音声モード・人工内耳装用児の親3名（Ⅰ群）と、手話モード・非装用児の親3名（Ⅱ群）の経験プロセスを比較した。結果、Ⅱ群のみに「ろう者との出会い」を起点に「文化言語モデルへの期待」「ろう者との密な対話」「医学モデルへの違和感」「手話で会話する我が子」の4つのカテゴリーが特徴として見られた。以上から「ろう者との出会い」が「親のモード選択」と関係があることが実証された。すなわち、親が適切なモード選択をするためには「親支援における公正な文化言語モデルの提示」が必要である。今後は、文化言語モデルまで熟知し、各専門をコーディネートする福祉専門職・機関、当事者が連携しながら、多様な聴覚障害児者像を親子に提示できる新たな包括的支援システムが待たれる。

キーワード：聴覚障害児の親 文化言語モデル 医学モデル ろう者との出会い モード選択

keyword: parents' of hearing impaired children, Culturo-Linguistic model,
Medical model, contact with the deaf, decision of language mode

序論

聴覚障害の捉え方は、WHOのICF（国際生活機能分類）に基づく「医学モデル」と「社会モデル」、「文化言語モデル」（ラッド 2007）に大別できる（表1）。医学モデルは「きこえない」という個人がもつ能力不全を治療、療育、訓練（人工内耳、聴覚口話法など）で克服し、きこえる人（聴者）を目指すモデルである。社会モデルは聴覚障害であることを前提に、政府の立法行為によって社会側の改善・合理的配慮（字幕、テレビ電話、手話通訳など）を図り、聴者社会への参加を目指すモデルであるが、これらは日本手話を日本語とは別の言語と認識することや、ろう文化の継承やろうコミュニティへのアクセス保障、アイデンティティ発達に関しては触れていない。そこで登場した「文化言語モデル」は聴者社会への同化・参加が目的ではなく、手話という言語を用いる社会的な小集団（マイノリティ）の一員「ろう者」を目指す。このモデルは近年、障害者権利条約（第30条4項）に明記されたり、研究で援用されることも増えてきている。聴覚障害児者の生き方はこれらのモデルを起点に多様化してきた。ろう児あるいは人工内耳装用児として生きるのか、言語モードは音声あるいは手話モードをメインにするのか等、親の選択肢は幅広く用意されている。これらは各家庭や身体状況、かかる専門機関等によって異なるが、是非の存在しない多様性として受け入れることが望ましい。

しかし近年、早期から親子を医学モデルで囲い込む傾向があり、「手話」について適切に説明されることは少ない（日本弁護士連合会 2005 など）。人工内耳・補聴器による聴覚活用・音声言語獲得こそが医学モデルの主目的であり、逆に手話・ろう者といった文化言語モデルは医療界にとって無益に映るためである。このことから手話を完全否定する医者が故意に紹介機関を狭めるケースも時にある。約90%の親が聴者であること、大きなショックや不安に苛まれることから、乳幼児期に選択を委ねられる親に冷静な判断を求めるのは難しい。したがって、初期に出会う専門家や情報がその後の判断・価値観を大きく左右する。

筆者の問題意識は早期から児のモードが「音声言語」に限定されてしまう医学モデル一辺倒にある。偶然にもろう者と出会うことで文化言語モデルの存在に気づき、手話モードにも開けていく親子もいる。しかし、この出会いはモード選択も左右する重要な経験であるにも関わらず保障はなく、各親子の行動力や運に委ねられている。全ての親子に偏りのない情報が提示され、各親子の特性や環境に相応しい親の「主体的な選択」（中村 2004）を促す支援が整備されるべきである。

そこで本研究は、聴覚障害児の親支援における医学モデル一辺倒を問題の改善を目指し、文化言語モデルの必要性を実証することを第一目的とする。第1章「現状と課題」では、親支援に伏在する医学モデル一辺倒の問題性を指摘し、文化言語モデル強化が必要であることを示す実践・研究を整理し、暫定的仮説を設定する。第2章「手記分析」および第3章「インタビュー調査」では、「ろう者との出会い」と「モード選択」の関係性を二段階で検証していく。関係性が実証された場合、「ろう者との出会い」が「モード選択」の重要因子として主張でき、親支援において「文化言語モデルが絶対的に必要であること」の根拠となる。第4章では今後の展望として、親の主体的かつ公正なモード選択のためには全ての親子に文化言語モデルが保障された親支援が必要であるとして、新たな支援モデルの素案を福祉的な観点から検討する。

表1：聴覚障害の見方

	医学モデル	社会モデル	文化言語モデル
法的根拠	—	障害者差別解消法など	障害者権利条約 第30条4項など
障害の焦点	異常性・疾病・欠陥	能力・可能性・個性	障害ではなく文化的言語的マイノリティ
保障の手立て	福祉・医療	情報保障（通訳、字幕）	言語、文化、アイデンティティの保障 集合的な生活の質
社会への 適応	治療・リハビリ・克服（人工内 耳、補聴器、聴覚活用、発 話）	社会側の改善・バリアフリー （音声、音声併用手話、手話）	手話・筆談
言語モード	音声モード	音声モード・手話モード	手話モード（特に日本手話）
目指す対象	聴者・難聴者	聴覚障害者・難聴者・ろう者	ろう者
本研究での 位置付け	きこえない・話せないを治療し て聴者を目指す	聴覚障害者として聴者の社会への参加	・きこえない人のまま手話を言語とするろう者 を目指す、ろうコミュニティでの生活

※「文化言語モデル」：ラッド（2007）、木村・市田（1995：354）を参考に作成

第1章 日本の聴覚障害児の親支援の現状と課題

第1節 早期支援・親支援について

おおむね産後3日以内に聴覚障害を検査する新生児聴覚スクリーニング（NHS＝Newborn Hearing Screening）、耳鼻咽喉科による確定診断、その後の専門機関の紹介、教育・療育機関での教育・指導、専門家による相談支援、情報提供など、親子に対する教育・福祉・医療全般の専門的支援を総じて「早期支援」とする。その内、親を対象にするものを「親支援」と定義する。

専門的支援を受ける場としては、NHS実施機関（産婦人科、小児科等）、精密検査機関（耳鼻咽喉科）、教育機関（公私立ろう学校）、療育機関（リハビリセンター、児童発達支援センター等）、保健センター、民間団体（NPO法人）等があげられる。指導方針は「聴覚活用・聴覚口話法」「聴覚口話に手話併用」「バイリンガルろう教育」など各機関で異なる。その後、親子は専門家からの助言、各家庭の方針・実態などを判断材料にしながら成長の節目に機関を選択していく。以上を総じて「専門機関」、いずれかに所属する支援者を総じて「専門家」とする。

近年は早期発見・治療・支援が急進している。これは「早期発見・介入は音声言語発達に良好な結果をもたらす」という国内外の報告によって拍車が掛かり、国内ではNHSの普及（分娩取扱機関における検査実施率は2014年に88%に到達）、人工内耳手術の低年齢化（2014年に1歳以下に手術可能）が進み、従来よりも早く、確実に耳鼻咽喉科医やSTによるサポートを受けることが可能となった。よって、現行の支援体制において医学モデルは保障されている。

第2節 聴覚障害児とその親について

本研究の対象者は「聴者の親」、児は「単一聴覚障害児」に限定している。親自身が聴覚障害者、あるいは重複聴覚障害児の場合、悩みや不安といった心理状態、発見後にかかる機関・専門家などの諸条件が異なることから支援モデルは別個で検討する必要がある。

児の年齢は早期支援のあり方を検討すること、モード選択に至るまでの親を対象にすることから「産後から小学部までの年齢（0～12歳まで）」とする。ただし、手記分析では親の経験を論じるため児の年齢を限定しないが、インタビューでは、対象者を「8歳～9歳の親」に限定することで、出産年・受けた支援体制といった時代背景を統制して結果に普遍性を見出していく。

近年はインターネットの普及によって親があらゆる情報を得られるようになったが、一方で選択に至るまでの問題を複雑にもした。各地域によって支援体制の整備が疎らな状態を踏まえると、親が見聞する情報や価値観には未だばらつきがあり、また情報が錯綜している現状に混乱し不安に苛まれる親もいる。文化言語モデルについては情報を得ない親、あるいは抵抗感さえ示す親もいる。

第3節 言語モードについて

「モード」とは意思疎通がなされる経路・手段のことで、聴覚障害児者の代表的なコミュニケーションモードに「聴覚モード」と「視覚モード」がある。本研究では、コミュニケーションではなく、本人のアイデンティティや生き方に影響する「言語」を取り扱うため、最も特徴的な区別として「音声モード」と「手話モード」の2種に分けて論じる（表2）。

表2：本研究での言語モードについて

	聴覚口話法		手話
コミュニケーションモード	音声・聴覚モード	口型・視覚モード	手話・視覚モード
言語モード ※本研究	音声モード		手話モード

（小田 2000：57-66 を参考に作成）

ただし、本研究では日本手話が手指日本語かの区分は重視せず、いかなる場合でも児が手話を使用した時点で「文化言語モデルに触れ、また親はその存在を認識している」と見なし「手話モードを選択した」とする。

第4節 問題の所在

以上のように聴覚障害児者の生き方、親の選択肢は多様化しているにも関わらず、専門性の違いが方針の分化を招き、他機関連携に不備を与えているため、全体的に指導内容を統一することが難しい。故に各家庭によって利用機関、出会う専門家、情報量に差が生じてしまう。

そこで筆者が最も問題視しているのは「医学モデル一辺倒」である。「モード決定」という重要な段階に耳鼻科医師の関与が大きいのが、彼らもまた教育・ろう文化などを知り得ていないことが多く聴力中心に援助する傾向がある。機関連携の不備は、医学モデル・文化言語モデルの二極分化を招いており、確定診断直後に医療機関で親子が「文化言語モデル」に触れるのは難しい。児の生き方、親の価値観を操作的に限定する点に問題性がある。

NHSから始まる現行の早期支援は聴覚活用、人工内耳手術への誘導を意味するため、「『早期発見・早期治療』という医療概念により創設された新たな聴覚障害児医療の『市場』」（上農 2007：43）、「音声言語習得のための支援体制であり、ろう児にとって『パターンリスティック』」（大

塚 2013：100) などと称されている。この状況下、当然親は自分と同じ肉体的条件を望み「音声言語獲得（補聴器のフィッティングや人工内耳装用）へと傾倒」（大塚 2013：127）していく。

人権的にも問題がある。日弁連は2005年に「手話による教育を受けられない聴覚障害児は、憲法上保障された人権に反する」という意見を反映させた「手話教育の充実を求める意見書」を文部科学省に提出し、医学モデル一辺倒のアンチテーゼとして全国的に発信した。奮闘の結果、早期から文化言語モデル重視するバイリンガルろう教育を行う私立ろう学校が設立されたが、医学モデルの圧倒的優位な状況は変わらない。また、代理決定における倫理的問題について、長瀬修（1997）が「聴者である親がろう児本人の意向抜きで、ろう者を聴者に変えようとするのは許されない」と人権的な問題として提起している。

ろう文化衰退の懸念もされている。ハーラン・レインは「小児人工内耳を大規模に許容する社会政策は、原則として、ろう者の言語への権利、文化的マイノリティが存続し、繁栄する権利と対立する」（2007：334）と人工内耳の脅威を述べている。

医学モデルの代表である「人工内耳」は未だ不確実性や侵襲性が残る実験性の高い手段である。オランダでは、1987年～2012年の1003例のデータベースで19.0%以上が1～2つ以上の後遺症（内、2.3%はハードウェアの失敗）が残ったとの報告がされている（Theunisse et.al. 2014）。また、ろう者もしくは聴者のどちらにもつけない不安定なアイデンティティ形成（中野 2012など）、医学的な「きこえる」と集団内・雑音下における「きこえる」の違い（松本 2013など）、人工内耳装用児者同士のコミュニティ形成不全（高田 2014：7）など、長期的な課題もある。

QOLの捉え方は各モデルで異なる。医学モデルでは、「聴覚言語の習得」「普通学級への進学」「ろう・難聴の克服による健聴者型言語モデル」こそがQOL向上の要とされているが、文化言語モデルでは「手話による言語習得」「ろう教育の重視」「ろう・難聴の肯定を前提としたバイリンガル」がQOL向上と考える（大塚 2013：123）。

その他、医学モデル一辺倒の構図は、無知に等しい親への限られた情報提供や、自己決定権のない児の道筋を否応なく音声言語と決定づける点において、「インフォームド・コンセント違反」や「パターンリズム」であり、望ましい支援体制とはいえない。

そして特筆すべきは当事者である親の声である。「両親に提供される情報の大半は、補聴器や人工内耳、訓練といった『聞こえの修復』に関するもので、赤ちゃんが将来帰属するであろう、ろう社会やろう者、手話といった情報はほとんど提示されることがない」（岡本 2010：85）、「人工内耳についてのデメリットの説明がなく不信感を抱いた」（全国早期支援研究協議会編 2011a：52）などからは文化言語モデルが蔑ろにされている実態が見えてくる。医療器機で補っても聴者にはなれないこと、ろう児の自然言語は「手話」であること、聴覚障害児者の生き方が多様化してきた昨今の変化を踏まえると、「文化言語モデル」の存在を親に知らせるのは当然である。

第5節 先行研究と本研究の位置付け

療育機関を選択する時には音声言語か手話かあるいは両方か、という言語の選択を迫られ、また言語獲得の臨界期から人工内耳手術の選択も同時に迫られる。つまり、親の選択は「ろう」として生きるかそうでないか、音声または手話を活用するか、訓練的要素が入るか、聴者社会への参加を目指すか、聴者寄りの思考になるかといった生き方そのものを揺るがすターニング・ポイントとなる。また、親の障害受容は「人工内耳の選択」においてとくに重要とも言われている。以上から、親支援においては手話モードおよび音声モード（人工内耳手術）といった「親によるモード選択」が重要と言える。

近年は「ろう者や手話」と親が出会う機会を積極的に作る実践が多く見られる。河崎佳子（2005）は「聴覚障害の多様性を知れること」「多様なコミュニケーションから我が子にふさわしい手段を選んでいけること」「我が子を肯定的に受け止めるきっかけ（障害受容）」「児の健全な

アイデンティティ発達」を利点にあげ、「早い段階で大人の聴覚障害者に会うことは大事」と述べている。以上から「ろう者との出会い」は親支援のキーワードと言える。

そこで文化言語モデルの必要性を実証するために「モード選択」と「ろう者との出会い」の関係性を論じ、かつ親の声を分析対象としたインタビュー・アンケートを扱った先行研究を概観した。結果、聴覚障害者と交流した親が手話モードおよびろう学校を選択した事例（中村 2004）、ろう者との出会いによって手話モードの必要性に親自身が気づいた事例（菅原・南村ら 2007；児玉・福島 2009；児玉・大沼ら 2012；座主 2011）、人工内耳非装用児の親111名中31名が手術をしなかった理由に「成人ろう者に会ってみて子どもの将来の姿が想像でき安心したから」を選択した結果をあげる調査（全国早期支援研究協議会編 2011a）の6件が見つかった。その他の研究でもろう者との出会いの有効性は論じられている。出会いによって「将来を見通せたことへの安心感」（佐藤・庄司 2009など）、「障害への肯定感」（下司 2014など）、「ろうコミュニティや手話学習へのモチベーション」（玉井 2006など）、「ろう学校転入の一因」（佐藤・庄司 2009など）等が見られた。

しかし、何れも執筆者の経験則や主観に基づく結論が多く、対象者の経験プロセスを連続的に追って「ろう者との出会い」と「モード選択」の因果関係を実証するものは見当たらない。また、親支援プログラムの構築を目指す先行研究は見られたが、文化言語モデル、モード選択、ろう者との出会いをメインに扱ったプログラム構築研究は見られなかった。以上より、先行研究は「ろう者との出会い」と「モード選択」の因果関係の実証性は薄く、「親がろう者と出会うことの必要性＝文化言語モデルの必要性」の根拠としては不十分と言える。よって、親にとっての文化言語モデルの必要性を明らかにした上で、支援プログラムのあり方を検討する研究に新規性があると言える。

第6節 本研究の目的・仮説、社会的意義

本研究は、仮説「聴覚障害児の親の『ろう者との出会い』は、『我が子のモード選択』に関係がある」の実証を目指し、医学モデル一辺倒の是正を目指した「親支援における文化言語モデルの必要性の実証」を第一目的とする。文化言語モデルが保障されることによって、各モデルを尊重した早期支援が可能となり、聴覚障害児者の多様な生き方が保障される。

セン・アマルティア（1988）の「ケイパビリティ・アプローチ」は、「ひとがその達成に成功するさまざまな『機能』（すなわちひとがなしうること、あるいはなりうるもの）と、ひとがこれらの機能を達成する『潜在能力』」（1988：2）によって福祉を評価するアプローチである。本研究に当てはめると、聴覚障害児の親は本来、全ての多様な選択肢（音声モードや手話モード等）を持ち合わせた存在であるとみなすことができる。そして、親が音声モードを選択するも、手話モードを選択するも、人工内耳を選択するも、非装用を選択するも、それらを選んだ過程に「福祉を実現する自由度」（全ての選択肢を知った上で適切な選択を行ったかどうか）が十分にあったかどうかで福祉を評価することができる。仮に、初期段階で医学モデルに関する情報のみが提示され、それを親自らが希望して音声モードや人工内耳を選択しても、それは真の選択とは言えない。以上から「文化言語モデルの保障」を目指す本研究は、親の潜在能力の幅を広げる（親の選択肢を広げる、児の生き方の幅を広げる）こと目指すため、ケイパビリティ・アプローチとして成り立つ福祉的意義のある研究と考える。

第2章 手記分析 – 「ろう者との出会い」と「手話モード選択」の関係性（第1調査）

第1節 目的と方法

親の「ろう者との出会い」と「手話モード選択」の関係性を明らかにすることを目的に聴覚障害児の親によって書かれた資料の内、「ろう者との出会い」が記述された資料を収集した。ここでの資料とは、①聴覚障害児の親が執筆した手記、②聴覚障害児の親が作成したインターネット上の記事、③親の語りや記述を扱った文献、インタビュー・アンケート結果（以降、手記）とする。また、親が気軽に文字データとして残せる手段ほど自然な情報源であるとして、インターネット上の記事や報告会資料も対象に含めた。収集方法はインターネットでの検索、先行研究の参考文献欄、関連

資料の紹介資料欄等を活用した。収集した執筆者（親）が選択したモードを「手話モード」「非手話モード」「モード不明」に分類して、出会いとモード選択の関係性を推測する。

第2節 結果と考察

「ろう者との出会い」が記述された手記は99件確認できた。内、親が「手話モード」を選択したと確認できた手記は58件だった。手記の内容は「ろう者と出会ったことで我が子の将来像をイメージでき安心できた」と価値観の好転がうかがえるものが多かった（表3）。

本結果は、ろう者と出会っている親の多くが「手話モード」を選択していたことを示している。方法上、出会いとモード選択の因果関係を実証することは難しいが、「モード不明」を除く手記61件中、「手話モード」を選択した親の手記が58件という値からは何らかの関係があると言える。

ただし、執筆者の中には乳児の親も含まれており、完全なモード選択に至っていない可能性も考えられる。今後、音声モードや人工内耳手術をする可能性もあるため、心情変化を追った長期的な質的・縦断研究が求められるだろう。手記による調査は、筆者が接触できない日本全国の多数の親の声を拾えるというメリットがあるが、上の限界をがあることから、次章では「対象者の属性や条件を統一」させ、「他要因の検討」が可能な質的研究手法を採用する。

表3：「ろう者との出会い」について記述された手記と記述内容

	件数	手話モードありの記述内容（一部の例）
手話モードあり	58件	・「ろうであることを誇りに思い生き生きと輝いている彼らの姿を見、私も娘もカルチャーショックを受けた」（岡本みどり、2001、「インテグレーション、龍の子学園、そしてろう学校」、金澤貴之（編）『聾教育の脱構築』、明石書店：221） ・「成人聾者との出会いが私に大きな影響を与えてくれました」「活き活きと手話で語っているこの子を見てると本当に手話はこの子にとって必要なんだと感じる」（全国早期支援研究協議会（編）、2011b、「人工内耳と手話を併用しているC児（5歳）」：26） ・「こんな大人になって欲しいと思うろう者との出会い」「人工内耳いらない」「言語は日本手話だと確信して」（松岡智子、2015、「日本手話で楽しい子育て」（講演記録、配布資料スライド4）
手話モードなし（音声モード）	3件	
不明	38件（内、31件が人工内耳非装用）	
計	99件	

第3章 親へのインタビュー – 「親のモード選択の要因」と「文化言語モデルの必要性」の実証（第2調査）

第1節 目的と方法

「ろう者との出会い」と「モード選択」の関係性およびは「モード選択」に影響している他要因の検討を目的に、人工内耳装用で音声モードを選択した親3名（Ⅰ群）と、人工内耳非装用で手話モードを選択した親3名（Ⅱ群）に半構造化面接を実施した。出産前後からモード選択後までの親の経験プロセス（出会った専門家、得られた情報、利用機関等）を尋ね、モード選択の要因を多角的かつ連続的に検討する。各経験プロセスにおける「ろう者との出会い」に注目しながら各群間の共通点・相違点や特徴を明らかにし、「出会い」が公正な選択に必要なものであることの実証を目指す。

分析は「質的分析の手順例」（谷津 2014：68）を参考に、発言データを内容の類似性を見極めながらコード化、サブカテゴリー化して、「客観的事実」「主観的な発言・内面的な体験」に分けて出産前後からモード選択・現在までの経験プロセスを構造化する（カテゴリー化）。その際、作成した考察メモ、カテゴリー構造図は指導教員および語り手（インタビュー対象者）が複数回精査して加筆・修正を繰り返して最終版を作成した。

対象者は、結果のバイアス軽減・一般化を図り、属性を統一させながら選定する「有意抽出」を採用した。すなわち対象者の児は、「2016年4月時点で小学2年もしくは3年」の学年に統一している。早期支援においては2006年～2007年に大きな変化（人工内耳の適用基準が2歳から1歳半に引き下げられ、NHSが新生児聴覚検査事業の対策事業から各自治体による一般財源に変更）があったため、親子の経験に違いが生じると判断したためである。なお、現在利用している教育・療育機関は全員異なる（公私立学校もしくは地域学校）が、地方と首都圏とでは、専門機関の設置状況、距離などの物理的環境が大きく異なり、出産後の支援体制や、親子の経験内容を単純に比較することが出来ないため、親の居住地は「東京都内か神奈川県内」である。

調査に先立ち、本研究への協力・辞退は任意であること、得られた情報の用途、匿名化などの工夫を講じて情報漏洩を防ぐこと等を説明した。なお、対象者とは調査前からラポール形成に努め、体験を自発的に語ることが出来るか否かを見極めた上で調査を依頼している。本研究（インタビュー）は、調査に先立って研究倫理審査を日本社会事業大学社会事業研究所研究倫理委員会に諮り、2016年2月23日付で承認を得た（倫理番号：15-1001）。

第2節 結果と考察

2群間の共通点・相違点に着目すると、10カテゴリーの重大な出来事と心情変化に整理できた（表4）。各カテゴリーの関係性を整理して図式化した（図1）。結果、Ⅱ群のみに「ろう者との出会い」を起点とした「文化言語モデルへの期待」「ろう者との密な対話」「医学モデルへの違和感」「手話で会話する我が子」の4つのカテゴリーが見られた。Ⅰ群の特徴としては「文化言語モデルへの抵抗感」を抱いた点である。一部のろう者に過ぎないが、その出会いや印象がモード選択まで根強く残っていた。つまり、文化言語モデルとの出会いは必ずしもポジティブな印象になるとは限らず、その印象は「接触の質」等の他要因も影響し、主に「文化言語モデルへの期待」がモード選択の要因になり得ることが分かった。

6名中5名が「ろう者との出会い」を経験していることから、単に「出会い」が「手話モード選択」「文化言語モデル発見」の要因とは断定できないことが分かる。親支援において文化言語モデルが必要なことは明白だが、モード選択には他要因も影響していることから「ろう者との出会い」をあくまでも起点に置いた段階的・計画的な支援プログラムが必要である。それを誰が、どのように、何を親に提示するかが今後の課題である。

第4章 本研究の結果からソーシャル・アクションへ

第1節 結果のまとめと限界

親が文化言語モデルの存在に気づき、手話モードに傾いたきっかけの多くが「ろう者との出会い」であった。その後、Ⅱ群は「手話モード選択の確信」に至っている。手話モード選択においてはこの部分がターニングポイントとなる重大イベント・心情となることから、親支援の中で全ての親子に保障されるべきである。そうして初めて音声モード・手話モードのどちらにも開けた真のインフォームド・コンセントが可能となる。

今回、モード選択の要因が「ろう者との出会い」以外にもある可能性を示したが、どの程度関与し、どのような条件で作用するかといった個々の検討は行っていない。また、語られにくい思いである自責の念、不安感、競争心、責任感等も判断に影響している可能性があるため、インタビューから得られる結果には限界があることを踏まえる必要がある。

また、今回はモードを「人工内耳装用・音声モード」と「非装用・手話モード」の2種に分けたが、その枠に属さない親子もいる。例えば、今回は「人工内耳装用児は音声メイン」として論じているが、現状は「人工内耳をしても手話が必要」や「手話モードだが人工内耳が必要」等、装用・非装用に関わらない複雑な言語モード選択をする親が多くいる。そうした親子の経験プロセス分析は後続研究に期待したい。

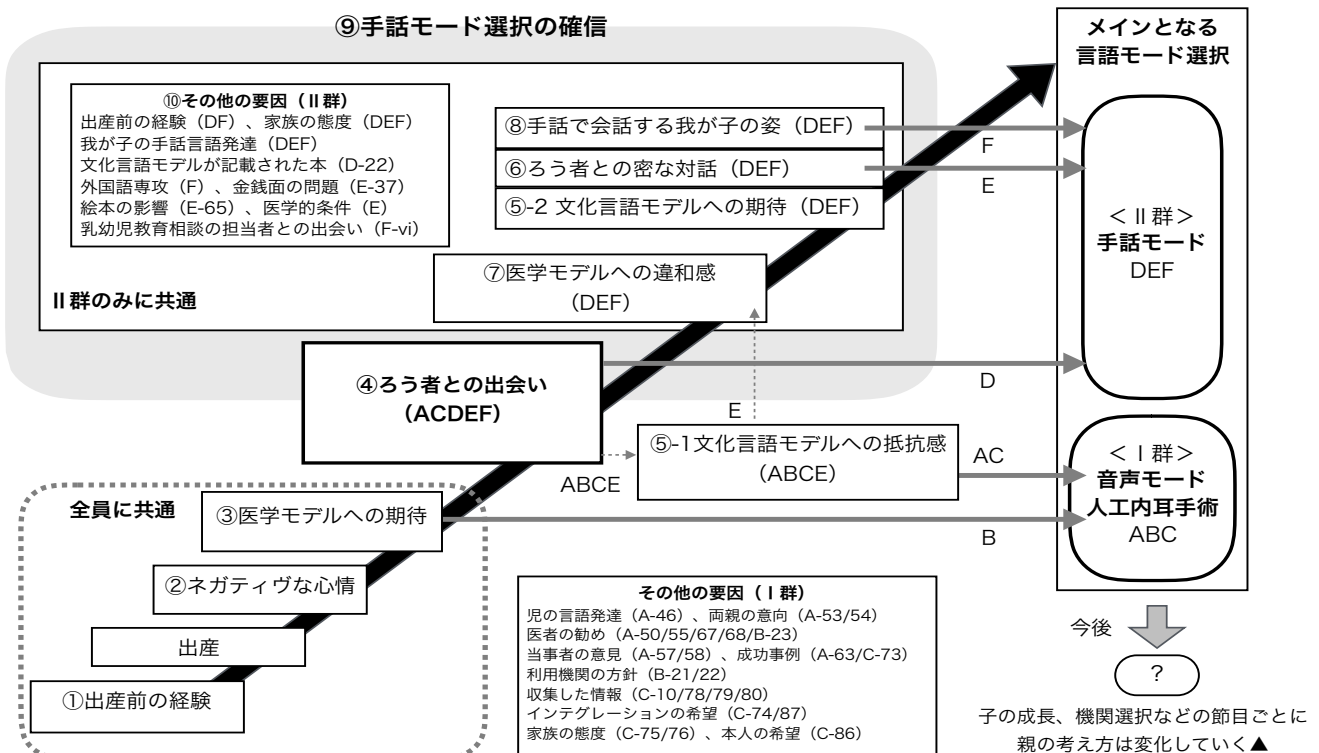
また、選択したモードに限らず、最終的には親子のQOL、well-beingに帰着しなければならない。今回の調査では、モード選択の要因までは論じたが、それがどう親子のQOLやwell-beingに影響しているかについては議論できていないため、今後は長期的な質的分析が求められる。

とはいえ、本研究の独自性として①これまで文化言語モデルが重要であることは周知の事実だったがその必要性和医学モデル一辺倒の違反性を親の声から実証した点、②初期のモード選択において典型的な「音声モード」と「手話モード」に分けて各親3名ずつの違いと普遍性を見出した点、③「出会い」は必ずしもポジティブな印象にはならないことを発見した点の3点である。文化言語モデルが支援に活かされるようになってきた昨今の実践に大きな示唆を与える結果である。

表4：モード決定までの経験プロセスにおける重大な出来事と心情変化

カテゴリー		発言コード（発言者）※Ⅰ群はABC、Ⅱ群はDEF
出産前の経験		・私も主人も医療関係者で。（D） ・大学の時にイタリア語、スペイン語、ポルトガル語、フランス語、ドイツ語っていういろいろ取って履修はしていたけど（F）
ネガティブな心情		・泣きながらろう学校に電話した（A） ・その頃はすごい不安。この頃は周りにあるものだけで精一杯だった（B） ・怖いんです。確定しちゃうのが（C） ・ショックだった（D） ・未知の世界だった。きこえない子っていうのが（E） ・その辺はもう真っ白。どうしよう…って（F）
医学モデルへの期待		・「人工内耳したほうがきこえるようになる…」って言われたので、それも手術しようと思ったきっかけ（A） ・（手話についての情報はもらいましたか？）全然ない。とにかく「喋るんだ」というから（B） ・「きこえるようになるのかな？」と思って、それが良いと思って、そればかり調べていた（C） ・真剣に悩みます。「人工内耳をすればきこえるようになる、話せるようになるのかな」って簡単に（E） ・その時、きこえないこととか全くわからなかったから、治療とかそういうこと考えたの。（聴覚障害について）知らなかったから（F）
ろう者との出会い ※いずれも偶然的		・生まれたあとは、ろう学校のグループ活動の時に（ろう者）のお母さんと初めて会いました（A） ・（※人工内耳手術後）ろう学校に入ってから、（ろう者）の先生とか（ろう者）のママとかがいて（B） ・（ろう者やろう児を見る機会はありませんでしたか？）ありました、見学で（C） ・その時に（市立）ろう学校の先生と、ろう者のデフファミリーのお母さんとお子さんが来ていて（D） ・「なんだこの変な人は、なんだこいつは」という期間が1ヶ月くらいあった（E） ・本格的に手話に出会ったのは、お母さんの入っている手話サークルの（某市）聴覚障害者協会の皆様（F）
文化言語モデルへの印象	文化言語モデルへの抵抗感	・手話を覚えない、抵抗があったのは（県立ろう学校）に入ってから（A） ・（確定診断直後）私、手話だけってのも嫌だったし（B） ・ろうの人と喋って、ちょっと違和感なんですよね（C） ・ろうの先生を避けてしまう（E）
	文化言語モデルへの期待	・それ（出会い）がほとんど決め手だったようなものです。その時点でほとんど（私立ろう学校）というのは決めていて（D） ・幼稚園入ってろうの先生と会ってから価値観が変わった（E-47）、手話で育てようと思ったきっかけの先生には感謝（E） ・ただ単に新しい言語に出会った感じ。（F-50）、（ろう者と出会ったことも）大きいかな。安心したかな（F）
ろう者との密な対話		・（某親の会代表者）のご自宅に行った時のお話で、結構印象的なことをお話してくれて（D） ・「人工内耳どう思いますか？」と聞いたんですよ。そしたら「大人で人工内耳している人いないから。会ったことある？」と（E） ・どうやって話したんだろ、でも何か話した覚えがある（F）
医学モデルへの違和感		・（聴覚活用の療育）やりながら…これは違うというのが自分でも分かったのでその時点で（選択肢）はゼロになった（D） ・でもそれ、医者に言われていないんですよ。騙されるところだった。でもずっと今に言われ続けています（E） ・クラスに出来る子と出来ない子がいて、（F女児）にやっぱり合っていないのになって思った（F）
手話で会話する我が子の姿		・それまでずっと心配だったかという、そうではなく。（親が）言っていることは理解できているんですよ（D） ・E児はとても楽しそうに遊んでいて、家族には見せない表情をしてろう者と遊んでいる様子を見て少し驚きました（E） ・その時に（F女児）の表情がすごい変わったの。「あーやっぱりこの子、手話なんだって思ったの（F）
手話モード選択の確信（DEF）		・周りからみて分かるくらい手話が出てきたのは幼稚園の2・3年に入る前くらいですかね（D） ・手話を始めてからコミュニケーションが取れるようになった。…手話を覚えてから表情がすごく豊かになったんです（E） ・自分の思っていることを表出する時の思いの強さが違った（F） ・人工内耳をやめたきっかけの一つで、蝸牛の巻きが少ないんですよ。音が入りにくいので、それもやめたきっかけの一つでした（E） ・主人も主人でいる調べたら、やはり手話で育てるところに行き着いて（D） ・家族は手話で育てていくことを賛成してくれた（E） ・障害受容に関しては考え方が旦那と合っているからラッキーだなと。人工内耳しないってのも一致（F）
その他の要因（出産前の経験など）		- 児の言語発達（A）、両親の意向（A）、医者の勧め（AB）、当事者の意見（A）、成功事例（AC）、利用機関の方針（B）、収集した情報（C）、インテグレーションの希望（C）、家族の態度（C）、本人の希望（C） - 文化言語モデルが記載された本（D）、金銭面の問題（E）、絵本の影響（E）、乳幼児教育相談の担当者との出会い（F）

図1：手話モード決定に至るまでの重大な出来事と心情変化の構造（対象者6名のまとめ）



第2節 新たな提言

国外においては、ろう・難聴者スタッフによる家庭訪問（アメリカ・コロラド州）、文化言語モデル情報の開示を明記した法制定（ハンガリー手話言語法）など、早期から親子に文化言語モデルやろう当事者と出会う機会を公的サービスの一環とする準備が着々と進んでいる。

しかし日本では民間団体や各ろう学校内の実践で止まっており公的な保障はない。全日本ろうあ連盟（2016）も「（NHS後）に診断されて間もない聴覚障害のある子どもの保護者に、手話の世界もあることを積極的に伝えていく方法を模索しているところ」と意見を残している。

以上の現状を踏まえて、公的サービスも巻き込む新たな支援モデル構築では①各専門家・多機関連携のベース作り、②多機関を繋ぐコーディネーター人材・機関の創設、③ろう者との共同チーム作りの3点が重要な視点になる。これらの構想を実現させるための支援モデルの暫定構築、実践の評価等は後続の研究に譲る。本研究ではその第一歩として蔑ろにされがちな文化言語モデルの必要性を実証した点において十分な意義がある。

結論

第1・2調査より、仮説「聴覚障害児の親の『ろう者との出会い』は、『我が子のモード選択』に関係する」は実証された。よって、目的「親支援における文化言語モデルの必要性を実証する」を達成したと言える。これは親が主体的かつ公正な選択をするためには、医学・社会モデルと同時・同等に「文化言語モデルの提示」が必要であることを示している。

新たに得られた知見は主に4点ある。1つは聴者（専門家・親）の文化言語モデルへの意識改善の必要性である。機関連携の手がかりは国民の意識、すなわち誰もが手話・ろう者の言語・文化を尊重できている土壌作りにあるため、本結果は専門家・親の文化言語モデル的な意識・見方に寄与する。2つ目は文化言語モデルを保障しないことの違反性を示した点である。本研究はろう者と出会わないことが限られた選択肢になることを示している。3つ目は文化言語モデルの価値の証明である。本結果は、ろう児者の生き方を広げ、聴覚障害児者の多様性を受け入れる意味で十分に価値がある。4つ目は「ろう者との出会い」「文化言語モデル」への留意である。昨今、出会いを重視する実践・研究が数多く見られるが、本結果はそれに検討の余地を与えたと言える。

筆者は医学・社会モデル批判・不要論を唱えている訳ではなく、また文化言語モデルに偏ることも望んでいない。近年は音声と手指（身体）という異なるモダリティー（＝言語表出様式）で言語を使用する「バイモーダル児」も増え、必ずしも医学モデルと文化言語モデルを切り離す状態になるとは限らない。最新の知見からは「ろうの新生児および幼くしてろうとなった子どもはすべて、人工内耳や補聴器を装着するか否かにかかわらず、手話を学ぶべきである」（ハンフリーズ 2014：8）とし、人工内耳は必ずしも文化言語モデルを抑圧しない存在として知られている。

最後に、キーワードとなった「多様な選択肢」とは、医学・社会モデルも含み、難聴者や人工内耳装用者等の生き方を除外していない。ろう文化や手話モードを含めたすべての選択肢・情報を得た上で、人工内耳や聴覚口話法による音声モードを選ぶこともまた親の権利である（斉藤 2007）。したがって、保障すべきことは多様な聴覚障害者の存在を認める「聴覚障害当事者との出会い」である。あくまでも本研究は医学モデルに傾倒しすぎるものの危険性と問題性を示し、適切な親支援においては文化言語モデルの提示が必要であることを実証したのである。

謝辞

修士論文を執筆するにあたり、ご指導をいただいた主指導教員の斉藤くるみ教授、各分野の課題をご教示してくださった日本社会事業大学の諸先生方に心より御礼申し上げます。また、インタビュー調査にご協力くださった6名の親御様、現状把握のための実地見学・活動参加を承諾くださった関係者の皆様へ感謝の気持ちを申し上げます。謝辞にかえさせていただきます。

参考文献

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』 3：43-58.

- 大塚浮子. 2013. 「新生児聴覚スクリーニング検査の必要性に関する研究」. 『社会関係研究』 19, 1: 99-144.
- 岡本みどり. 2010. 「聞こえない赤ちゃんの育児について」. 『小児科』 51, 1: 85-90.
- 小田侯朗. 2000. 「豊かなコミュニケーションのために」. 全日本ろうあ連盟『きこえない子どもと共に～自信をもって大きくなあれ～』. タツノコ出版: 50-74.
- 河崎佳子. 2005. 「新生児聴覚スクリーニング検査実施下での母親に対する障害受容支援プログラムの構築」. 『平成15年度～平成16年度 科学研究費補助金（基盤研究C-1）研究成果報告書』.
- 木村晴美, 市田泰弘. 1995. 「ろう文化宣言：言語的少数者としてのろう者」. 『現代思想』 23, 3: 354-362.
- 下司実奈. 2014. 「聴覚障害児を持つ保護者の障害認識支援のための実践的研究」. 兵庫教育大学大学院 連合学校教育学研究科 平成26年度博士論文.
- 児玉眞美, 福島智. 2009. 「聴覚障害児の早期教育における緊張感の生み出す諸問題について(2): 口話法と手話法中心の指導児の実例の比較紹介」. 『聴覚障害』 64, 6: 32-39.
- 児玉眞美, 大沼直紀, 福島智. 2012. 「聴覚障害児の早期教育における母親の支援の重要性(1)<寄稿>」. 『聴覚障害』 67, 37-43.
- 斉藤くるみ. 2007. 『少数言語としての手話』. 東京大学出版会.
- 佐藤操, 庄司和史. 2009. 「聴覚障害の早期発見に伴う保護者の心情に配慮した支援について：新生児聴覚スクリーニング受検児の保護者に対する面接調査の結果から<実践研究>」. 『筑波大学特別支援教育研究』 3: 2-12.
- 菅原仙子, 南村洋子, 黒澤秋津, 木島照夫. 2007. 「軽度難聴児への早期支援：生後1ヶ月から支援を開始した事例」. 『厚生労働科学研究（子ども家庭総合研究事業）平成18年度総括・分担研究報告書』: 54-67.
- セン・アマルティア. 1988. 「福祉の経済学：財と潜在能力」. 鈴木興太郎（訳）. 岩波書店. 原書名 *Commodities and Capabilities*.
- 全国早期支援研究協議会（編）. 2011a. 「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」. 全国早期支援研究協議会.
- 全日本ろうあ連盟. 2016. 「人工内耳に対する見解：論点」. 全日本ろうあ連盟人工内耳に対する見解を示すプロジェクト. 2016年12月1日掲載. 最終アクセス2017年1月10日 (<https://www.jfd.or.jp/2016/12/01/pid15873>)
- 高田英一. 2014. 『聴覚障害児の言語発達：手話からみた幼児の人工内耳への疑問?』. ろう教育を考える全国協議会（著）. 星湖舎.
- 谷津裕子. 2014. 『Start Up 質的看護研究（第2版）』. 学研プラス.
- 玉井智子. 2006. 「聴覚障害児との手話コミュニケーションが健聴母親に与える影響について」. 『社会福祉士』 13: 126-133.
- Theunisse, H.J. Mulder, J.J. et al. 2014. *A database system for the registration of complications and failures in cochlear implant surgery applied to over 1000 implantations performed in Nijmegen*, The Netherlands. The Journal of Laryngology & Otology. 128: 952-957.
- 中野聡子. 2012. 「聴覚障害者のアイデンティティ・トラブル」. 中邑賢龍, 福島智（編）『バリアフリー・コンフリクト：争われる身体と共生のゆくえ』. 東京大学出版会.
- 中村公枝. 2004. 「聴覚障害乳児の早期療育：特集<聴覚障害児の早期発見から療育プログラムまで>」. 『音声言語医学』 45, 3: 219.
- 日本弁護士連合会. 2005. 「手話教育の充実を求める意見書」. 最終アクセス. 2016年1月16日 (www.nichibenren.or.jp/library/ja/opinion/report/data/2005_26_1.pdf)
- ハンフリーズ・トム, クシャルナガル・プールナ. 2014. 「ろう児の言語獲得を保障する：言語学者ができること」. 明晴学園（訳）. Language. 90, 2: 31-52. 原書名 *Ensuring language acquisition for deaf children: What linguists can do*.
- 松本希. 2013. 「人工内耳の現状と将来の展望」. 『人工臓器』 42, 1: 10-13.
- ラッド・パディ. 2003. 『ろう文化の歴史と展望』. 森壮也（監修）, 長尾絵衣子ら（訳 2007）. 明石書店. 原書名 *Understanding deaf culture*.
- レイン・ハーラン. 1999. 『善意の仮面: 聴能主義とろう文化の闘い』. 長瀬修（訳 2007）. 現代書館. 原書名 *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community. (2nd ed.)*