

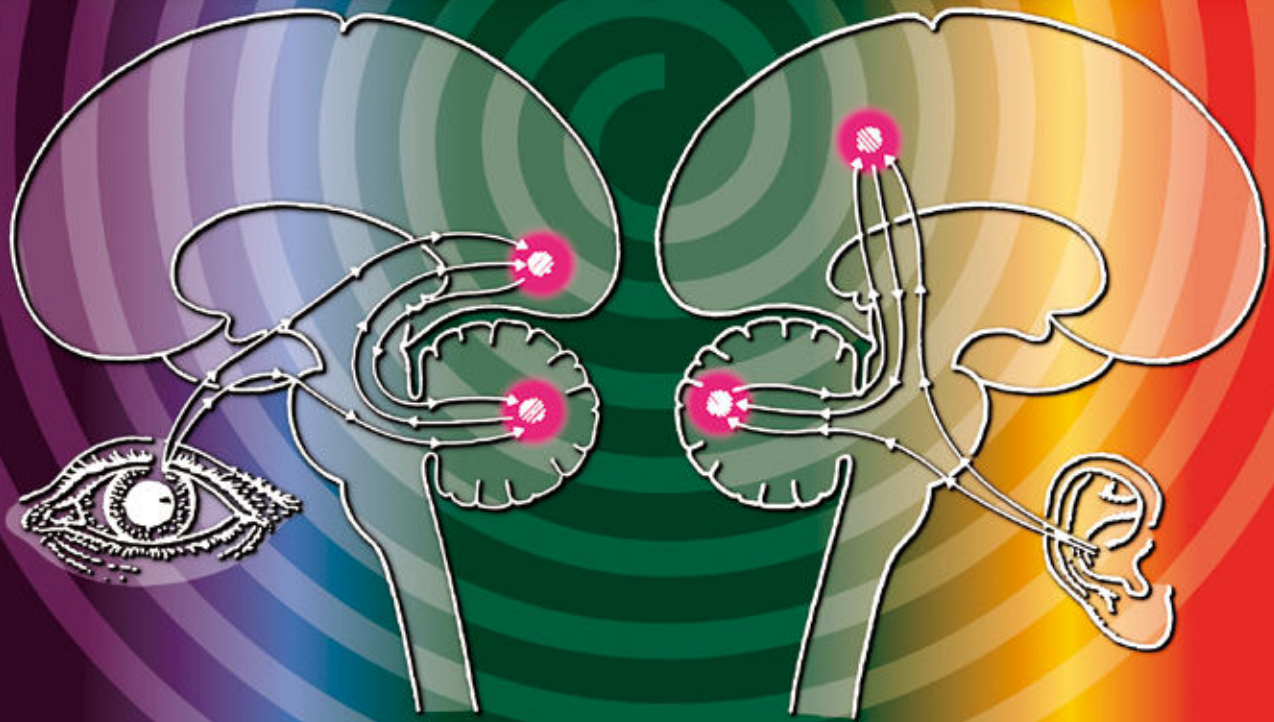


国立病院機構 東京医療センター 臨床研究(感覚器)センター

市民公開講座

第13回 感覚器シンポジウム

視覚・聴覚障害者のための 感覚器研究を目指して



2018

3/2 (金)

ヒアリンググループとパソコン要約筆記あります。

【開催時間】13:30~17:25

【会場】国立病院機構 東京医療センター 大会議室

【主催】国立病院機構 東京医療センター 臨床研究(感覚器)センター

視覚・聴覚障害研究の最前線

失明克服に向けた最新の眼科治療

藤波 芳 / 東京医療センター視覚生理学研究室 室長

失われた聴こえを取り戻すメカニズム

南 修司郎 / 東京医療センター耳鼻咽喉科 医長

招待講演 I

私が体験した視覚障害リハビリテーション

田中 徹二 / 社会福祉法人点字図書館 理事長

軽中等度難聴児・人工内耳装用児の発達と言語指導

廣田 栄子 / 筑波大学人間総合科学研究科 名誉教授

招待講演 II

ロービジョン当事者の立場から見た 視覚リハビリテーションの現状と問題点

吉野 由美子 / 視覚障害リハビリテーション協会 会長

見えない障害を見える化する

宇田川 芳江 / 特定非営利活動法人(認定NPO法人) 東京都中途失聴・難聴者協会 事務局長

記録集 No.12

発行 平成 30年 7月

「視覚・聴覚障害者のための感覚器研究を目指して」

講演

視覚・聴覚障害研究の最前線

- ① 「失明克服に向けた最新の眼科治療」…………… 2
藤波 芳／東京医療センター視覚生理学研究室長
- ② 「失われた聴こえを取り戻すメカニズム」……………19
南 修司郎／東京医療センター耳鼻咽喉科医長

招待講演 I

- ① 「私が体験した視覚障害リハビリテーション」……………22
田中 徹二／社会福祉法人日本点字図書館理事長
- ② 「軽中等度難聴児・人工内耳装用児の発達と言語指導」……………27
廣田 栄子／筑波大学人間総合科学研究科 名誉教授

招待講演 II

- ① 「ロービジョン当事者の立場から見た視覚リハビリテーションの現状と問題点」……………40
吉野由美子／視覚障害リハビリテーション協会会長
- ② 「見えない障害を見える化する」……………50
宇田川芳江／特定非営利活動法人（認定NPO法人）
東京都中途失聴・難聴者協会 事務局長

あとがき……………視覚研究部部長 角田 和繁…58

① 「失明克服に向けた最新の眼科治療」

東京医療センター視覚生理学研究室長

藤 波 芳

本邦における視覚障害の原因疾患は時代とともに大きく変遷して来た。2014年の報告によると、原因疾患上位は緑内障（21.0%）、糖尿病網膜症（15.6%）、網膜色素変性（12.0%）、黄斑変性（9.5%）、脈絡網膜萎縮（8.4%）となっており、他の先進国同様、近年治療が発展した疾患群の占める割合が減り、網膜色素変性症を含む遺伝性網膜疾患の割合が相対的に増加している。これは遺伝性網膜疾患が失明に繋がる重篤な疾患であるにも関わらず現時点で有効な治療法が存在しない実情を強く反映している。

遺伝性網膜疾患に関する診断から治療へのアプローチは近年劇的な変化を遂げてきた。現在のゴールドスタンダードは4行程（1. クリニックにおける臨床検査・診断、2. 遺伝子検査・診断、3. 臨床診断と遺伝子診断の相関確立ならびに最終確定診断、4. 臨床治療導入）を経る形での治療到達であり、ここ数年間での遺伝医学分野における技術革新、情報共有・統合化の加速に伴い、欧米を中心に臨床治療導入が拡大している。世界的に見ると、千名以上の遺伝性網膜疾患患者が遺伝子置換治療、遺伝子導入治療、薬物治療、再生細胞治療、人口網膜移植などの先鋭的臨床治療に参加している。

本講演では「治療が皆無であった」時代から、「治療を選択する」時代へ大きな変容を遂げつつある遺伝性網膜疾患分野における最先端の取り組みについて、最新の研究情報を交えて紹介される。

1. 臨床診断

遺伝性網膜疾患は希少疾患に分類される。網膜色素変性症という臨床病名の患者群の中にも原因となる（もしくは関連する）遺伝子は数十

以上存在する為、単独施設における原因遺伝子ごとの臨床情報は極限られたものとなり、診断に苦慮する事も少なくない。この状況を受けて、国内・国外で同一の臨床検査を基にデータ共有し、共同で臨床診断を行う、多施設共同研究が遂行されている。一例としてJapan Eye Genetics Consortium (JEGC) が挙げられる。JEGCは2006年に東京医療センター・臨床研究センター（NISO）を中心に設立され、日本臨床視覚電気整理学会の後援を受ける形で2018年1月現在までに国内30施設から約2000症例以上の情報共有がオンラインデータベースを利用して行われている。さらに、アジアの代表として、アジア域内（12か国約50施設）での情報共有、その他の4大陸との連携（欧州、北米、豪州、南米）が強力に推進されている。

2. 包括的遺伝子検査・診断

2010年代に入り、次世代シーケンスの標準化に伴い、250を超える網膜疾患関連遺伝子を同時に検索する手法が導入され、その他の手法では実現が難しかった包括的な遺伝子検査が可能となった。さらに、日本人特有の遺伝背景を数千単位の正常人データから割り出す事で、欧米からの過去の報告を基準とした形では診断が困難であった症例についても、日本人の特性を大規模コホート内で理解した上での遺伝子診断が実現化し、より精度の高い診断が現実のものとなっている。

3. 臨床診断と遺伝子診断の相関確立と最終確定診断

数千単位の症例の、臨床・遺伝情報の共有化の実現により、網膜関連遺伝子それぞれについ

での臨床像が明らかとなり、「網膜色素変性症」と漠然と呼ばれてきた病名の中にも、様々な小分類が存在する事が解ってきた。これらの分類診断は、原因遺伝子・病態を基に行われており、小分類間で、発症、重症度、進行性、遺伝様式が異なる為、この臨床診断・遺伝子診断を繋ぎ合わせた病態に基づく最終確定診断が患者カウンセリング、治療導入に必須の工程となっている。特に、日本人における臨床診断と遺伝子診断の関連においては、過去、包括的遺伝子解析を用いた大規模研究による調査が存在しなかったが、2010年代後半に入り日本人特有の疾患分類や病状が次々と明らかとなり、原因に即した形、病態に即した形で、それぞれの疾患の再整理が急務となっている。

4. 治療導入

臨床診断、遺伝子診断から最終確定診断が得られた後、原因遺伝子、病状、病期 (therapeutic windows) を加味して、治療導入が考案される形が一般的となりつつある。国内・国外を含めて、様々な施設で、様々な手法で治療導入が行われる中で、治療適応疾患、その原因遺伝子、病期などの情報を共有する体制づくりが精力的に進められており、遺伝性網膜疾患治療情報ウェブサイト、症例情報共有オンラインデータベース、患者レジストリなどを通して、個人に適した治療を選択する時代が日本に到来する日が間近に迫っている。

1

第13回 感覚器シンポジウム
視覚・聴覚障害者のための感覚器研究を目指して

失明克服に向けた最新の眼科治療

藤波 芳

東京医療センター・臨床研究センター
視覚研究部 視覚生理学研究室

3

メッセージ

2

COI公開
藤波 芳

アステラス製薬【F】,
アステラス製薬【C】,
アステラス製薬【R】,
窪田製薬【C】,
参天製薬【R】,
Foundation Fighting Blindness 【F】,
日本眼科学会【R】,
日本網膜色素変性協会【R】

4

遺伝性網膜疾患による失明

「治療が皆無」

↓

Smith J et al. New and emerging technologies for the treatment of inherited retinal diseases: a horizon scanning review. Eye (Lond). 2015.

5

遺伝性網膜疾患による失明

「治療が皆無」



「治療を選択する」

Smith J et al. New and emerging technologies for the treatment of inherited retinal diseases: a horizon scanning review. Eye (Lond). 2015.

7

今日のお話

失明と遺伝性網膜疾患

治療導入の実際

日本での取り組み

9

失明

11

視力 1.0



6

今日のお話

失明と遺伝性網膜疾患

治療導入の実際

日本での取り組み

8

失明と遺伝性網膜疾患

10

失明

医学的失明(盲、視力0)

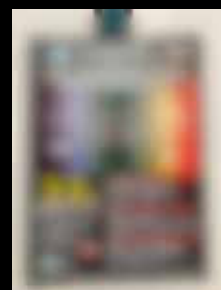
失明状態(光覚弁、手動弁)

社会的失明(矯正視力0、1以下)

厚生労働省「眼の障害に関する障害等級認定基準」

12

視力 0.1 以下



13

視力 0.1 以下



15

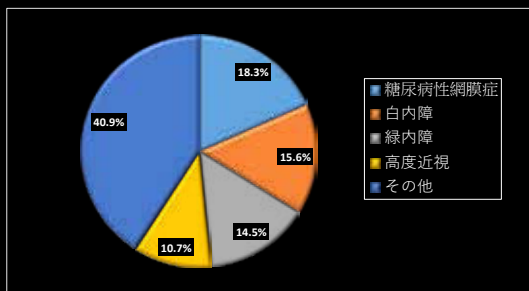
失明者数

視覚障害者: 31 万人
社会的失明者: 18 万人
失明: 資料無し

厚生労働省 身体障害児・者実態調査結果 (平成 18 年)

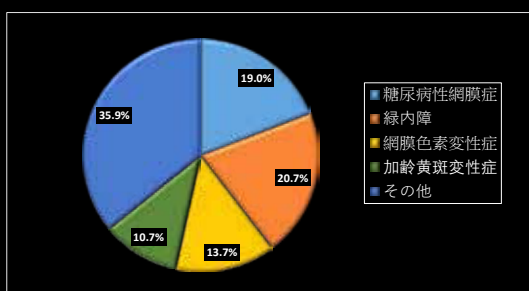
17

中途社会的失明原因(1991)



19

中途社会的失明原因(2007)



14

視力 0.01 以下



16

中途社会的失明原因(1991)

糖尿病性網膜症: 18.3%
白内障: 15.6%
緑内障: 14.5%
高度近視: 10.7%

日本眼科医会資料 高橋浩講演集

18

中途社会的失明原因(2007)

緑内障: 20.7%
糖尿病性網膜症: 19.0%
網膜色素変性症: 13.7%
加齢黄斑変性症: 10.7%

日本眼科医会資料 高橋浩講演集

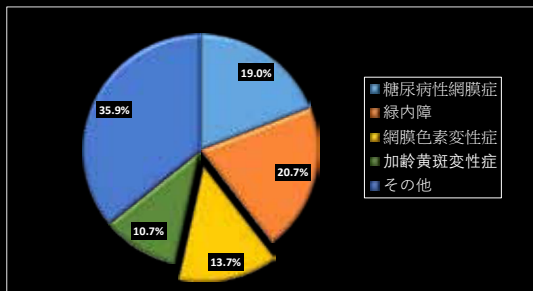
20

中途社会的失明原因(2007)

緑内障: 20.7%
糖尿病性網膜症: 19.0%
網膜色素変性症: 13.7%
加齢黄斑変性症: 10.7%

日本眼科医会資料 高橋浩講演集

中途社会的失明原因(2007)

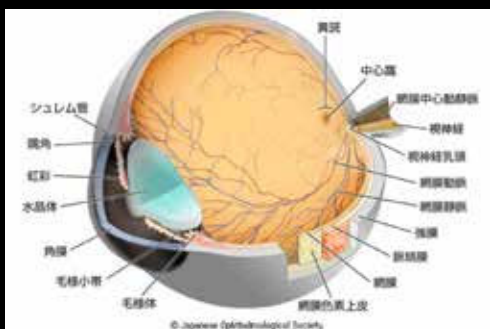


遺伝性網膜疾患

- 網膜色素変性症
- スターガルト病
- 三宅病
- 黄斑ジストロフィ
- レーベル先天黒内障
- 他

遺伝性網膜疾患

眼

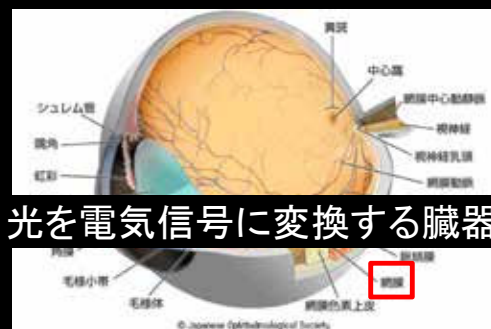


網膜色素変性症が増加

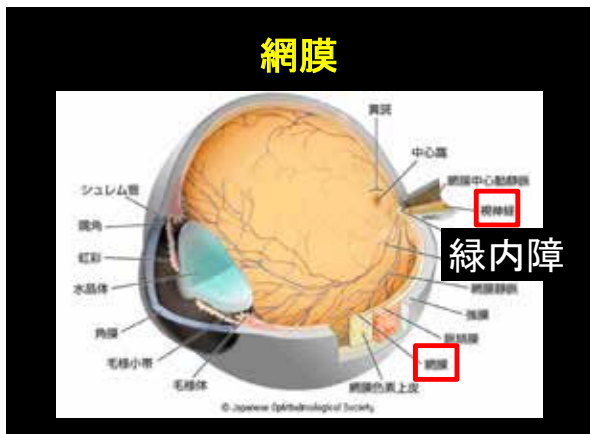
網膜色素変性症
 <
 遺伝性網膜疾患

網膜+遺伝

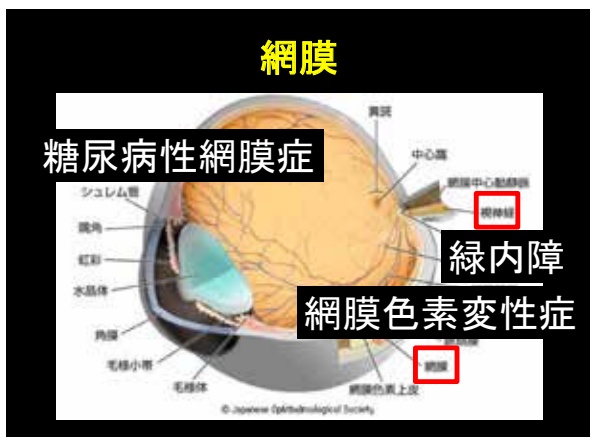
網膜



29



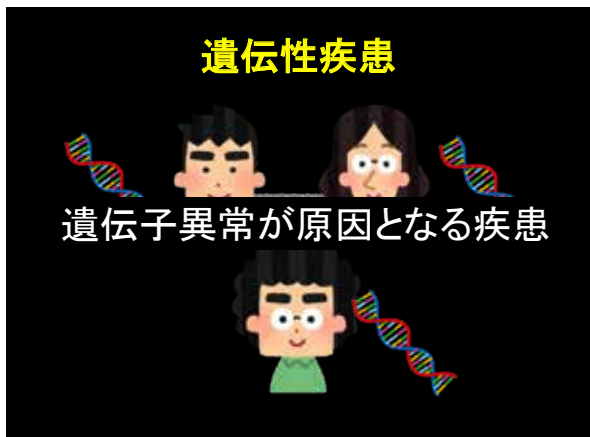
31



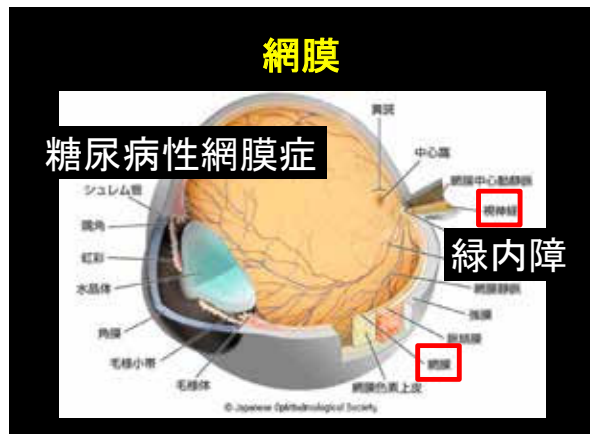
33



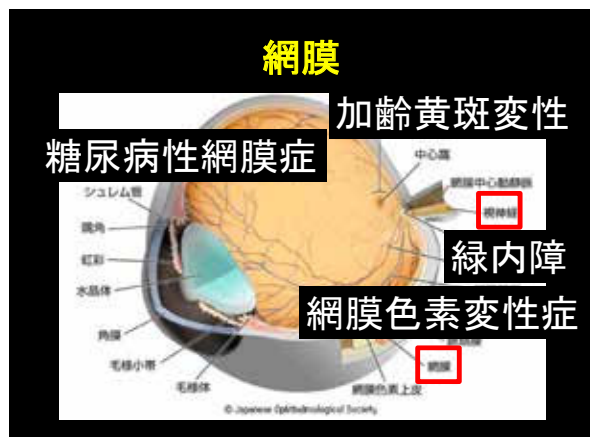
35



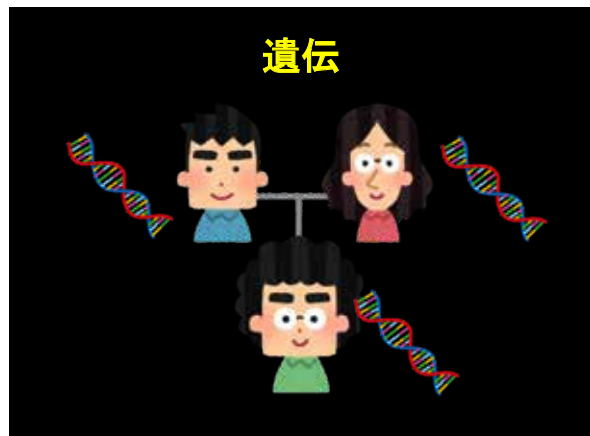
30



32



34



36



37

遺伝性網膜疾患

視覚障害者:5万人
 社会的失明者:1-2万人?
 失明者:?

39

今日のお話

失明と遺伝性網膜疾患
 治療導入の実際
 日本での取り組み

41

アプローチ

- 1: コホート作成(自然経過観察)
- 2: 網羅的遺伝子診断
- 3: 遺伝子型・表現型相関・関連確立
- 4: 治療考案・導入
- 5: 治療効果判定(経過観察)

43

アプローチ

UCL (N=2000, 2007)

- 1: コホート作成(自然経過観察)
- 2: 網羅的遺伝子診断
- 3: 遺伝子型・表現型相関・関連確立
- 4: 治療考案・導入
- 5: 治療効果判定(経過観察)

38

遺伝性網膜疾患



40

治療導入の実際

42

トランスレーショナルリサーチ



44

英国での遺伝医療の発展

英国での遺伝医療の発展



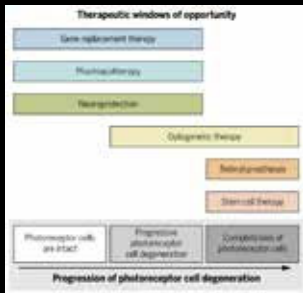
Mr James Gordon Brown

アプローチ

UCL (N=6000, 2017)

- 1: コホート作成(自然経過観察)
- 2: 網羅的遺伝子診断
- 3: 遺伝子型・表現型相関・関連確立
- 4: 治療考案・導入
- 5: 治療効果判定(経過観察)

治療のタイミングと選択肢



Scholl HP et al. Emerging therapies for inherited retinal degeneration. Sci Transl Med. 2016.

症例1 薬物治療

英国での遺伝医療の発展



Genomics England(ゲノミクス・イングランド)
“100,000人の遺伝子検査を国費で！”

Mr James Gordon Brown

治療の選択肢

- 薬物治療
- 遺伝子治療
- 人工網膜
- 再生細胞移植

Smith J et al. New and emerging technologies for the treatment of inherited retinal diseases: a horizon scanning review. Eye (Lond). 2015.

症例紹介

QLT091001



Dr Arun devBorman



Dr Simona D. Esposito



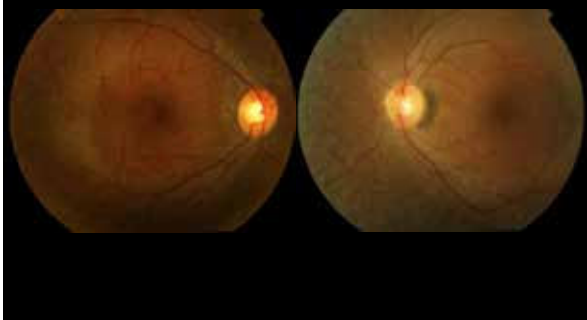
Prof Hendrik Scholl



Prof Anthony Moore

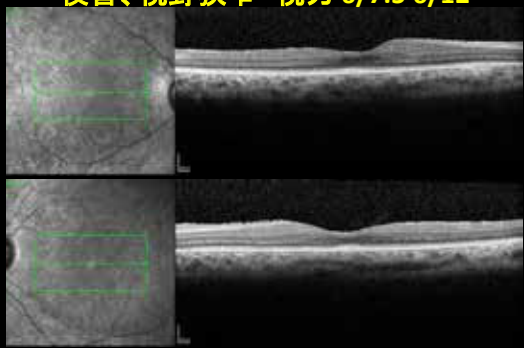
53

28歳 南アジア人男性
夜盲、視野狭窄 視力 6/7.5 6/12



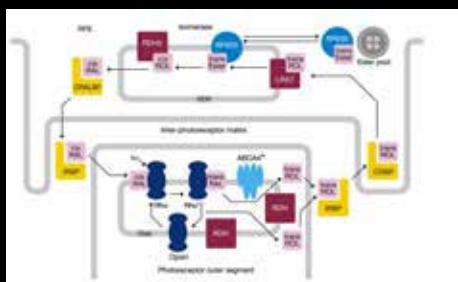
55

28歳 南アジア人男性
夜盲、視野狭窄 視力 6/7.5 6/12



57

LRAT



藤波 芳 症状と鑑別診断 羞明・昼盲の鑑別疾患 眼科 57(4):575-584, 2015.

59

QLT091001

視力・視野が改善

Scholl HP et al. Safety and Proof-of-Concept Study of Oral QLT091001 in Retinitis Pigmentosa Due to Inherited Deficiencies of Retinal Pigment Epithelial 65 Protein (RPE65) or Lecithin: Retinol Acyltransferase (LRAT). PLoS One. 2015

54

28歳 南アジア人男性
夜盲、視野狭窄 視力 6/7.5 6/12



56

28歳 南アジア人男性
夜盲、視野狭窄 視力 6/7.5 6/12

遺伝子検査

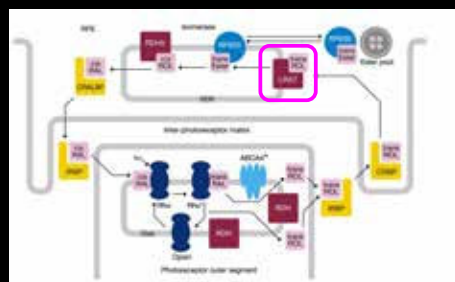
LRAT

c.525T>A, p.S175R

c.525T>A, p.S175R

58

LRAT



藤波 芳 症状と鑑別診断 羞明・昼盲の鑑別疾患 眼科 57(4):575-584, 2015.

60

症例2
遺伝子治療

61

遺伝子置換療法



Dr Neruban Kumaran



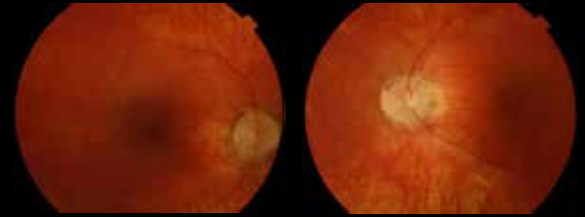
Prof Michel Michaelides



Prof James Bainbridge

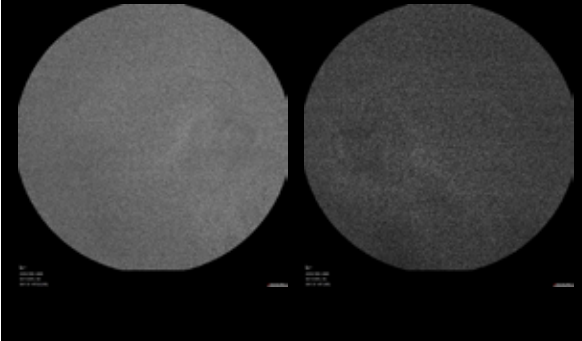
62

17歳 欧人男性
夜盲、視野狭窄 0.1/0.04



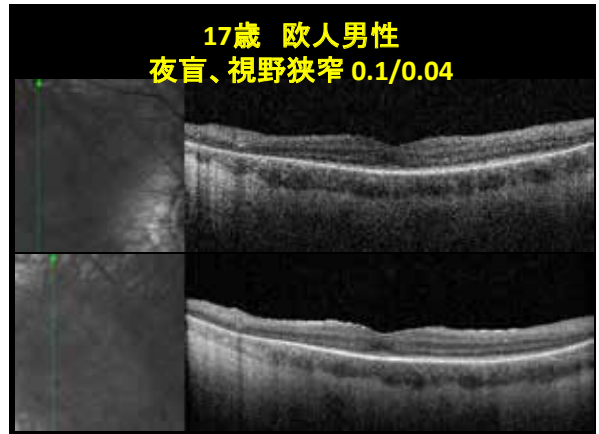
63

17歳 欧人男性
夜盲、視野狭窄 0.1/0.04



64

17歳 欧人男性
夜盲、視野狭窄 0.1/0.04



65

17歳 欧人男性
夜盲、視野狭窄 0.1/0.04

遺伝子検査

RPE65

c.952T>A, p.Tyr318Asn

c.370C>T, p.Arg124Ter

66

RPE65遺伝子置換療法

視野・行動が改善

Kumaran et al. Paper in preparation.

67

オプトジェネティクス



Dr Kaoru Fujinami



Prof Michel Michaelides

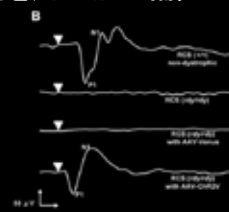


Prof James Bainbridge

68

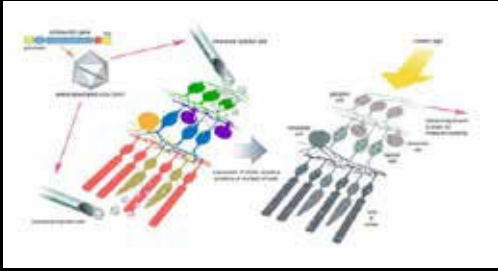
オプトジェネティクス

失われた機能を別の形で補充



Tomita Y et al. Channelrhodopsin-2 gene transduced into retinal ganglion cells restores functional vision in genetically blind rats. Exp Eye Res. 2010

オプトジェネティクス



Francis PJ et al. Proceedings of the First International Optogenetic Therapies for Vision Symposium. Trans. Vis. Sci. Tech., 2013



Development of Novel Therapies

人工網膜



Prof Michel Michaelides



Prof Lyndon DaCruz

66歳 欧人男性
夜盲、視野狭窄、視力低下、光感弁

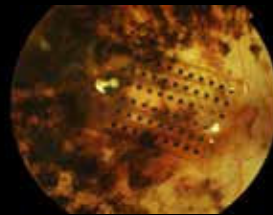
視覚・行動が改善

Da Cruz L et al. The Argus II epiretinal prosthesis system allows letter and word reading and long-term function in patients with profound vision loss. Br J Ophthalmol. 2013.

失明に光を！




症例3 人口網膜

66歳 欧人男性
夜盲、視野狭窄、視力低下、光覚弁



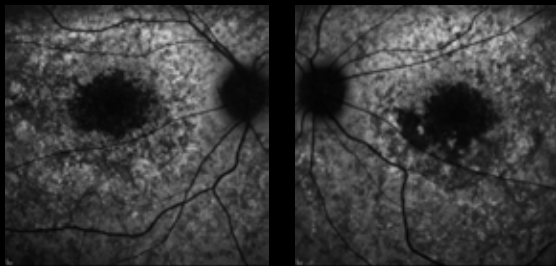
症例4 再生細胞移植

再生細胞移植

Dr Manjit Mehat
Prof Michel Michaelides
Prof James Bainbridge

24歳 欧人女性 中心暗点、羞明 指数弁



Fujinami K *et al.* A Longitudinal Study of Stargardt Disease: Quantitative Assessment of Fundus Autofluorescence, Progression and Genotype Correlations. Invest Ophthalmol Vis Sci. 2013.

24歳 欧人女性 中心暗点、羞明 指数弁

遺伝子検査

ABCA4

c.6449G>A, p.Cys2150Tyr,
c.5461-10T>C

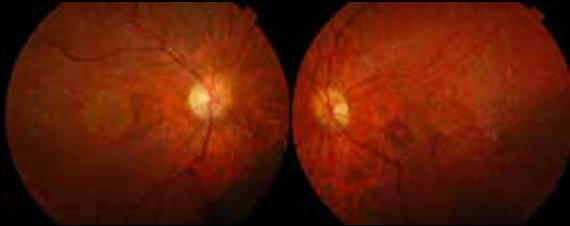
Fujinami K *et al.* ABCA4 gene screening by next-generation sequencing in a British cohort. Invest Ophthalmol Vis Sci. 2013.

24歳 欧人女性 中心暗点、羞明 指数弁

細胞生着が確認

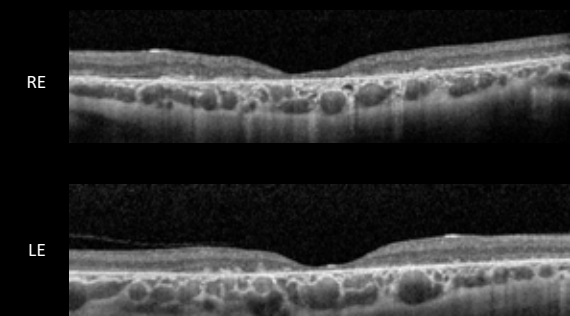
Mehat M *et al.* Longitudinal safety and efficacy of sub-retinal transplantation of hESC-RPE cells in patients with Stargardt's macular dystrophy; paper in preparation.

24歳 欧人女性 中心暗点、羞明 指数弁



Fujinami K *et al.* A longitudinal study of stargardt disease: clinical and electrophysiologic assessment, progression, and genotype correlations. Am J Ophthalmol. 2013

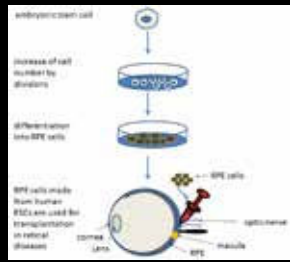
24歳 欧人女性 中心暗点、羞明 指数弁



RE

LE

24歳 欧人女性 中心暗点、羞明 指数弁 胚性幹細胞由来網膜色素上皮細胞移植



Laura S. Embryonic Stem Cell Therapy – From Bench to Bed. Deepa Bhatiyaa and Nibedita Lenka. 2012.

今日のお話

失明と遺伝性網膜疾患
治療導入の実際
日本での取り組み

今日のお話

失明と遺伝性網膜疾患

治療導入の実際

日本での取り組み

有効な治療法が存在しない

アプローチ

JAPAN (N=2000, 2017)

- 1: コホート作成(自然経過観察)
- 2: 網羅的遺伝子診断
- 3: 遺伝子型・表現型相関・関連確立
- 4: 治療考案・導入
- 5: 治療効果判定(経過観察)

オールジャパン

日本での取り組み

アプローチ

- 1: コホート作成(自然経過観察)
- 2: 網羅的遺伝子診断
- 3: 遺伝子型・表現型相関・関連確立
- 4: 治療考案・導入
- 5: 治療効果判定(経過観察)

アプローチ

JAPAN (N=2000, 2017)

- 1: コホート作成(自然経過観察)
- 2: 網羅的遺伝子診断
- 3: 遺伝子型・表現型相関・関連確立
- 4: 治療考案・導入
- 5: 治療効果判定(経過観察)

Japan Eye Genetics Consortium (JEGC)

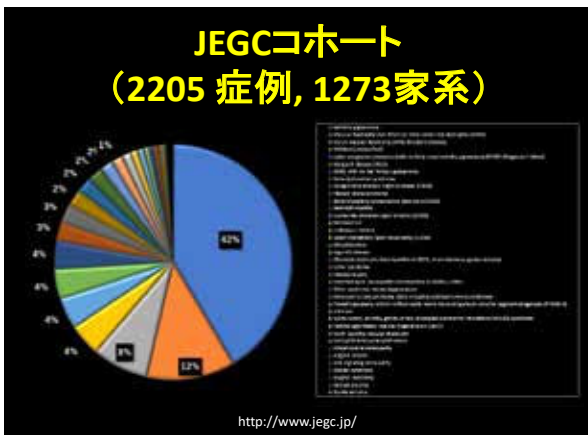
- 2006 -
- 2014 -

日本臨床視覚電気生理学学会



遺伝性網脈絡膜疾患の生体試料の収集・管理・提供と病態解明

前田 浩	独立行政法人国立病院機構東海医療センター臨床研究センター分子細胞生物科学部
角田 知英	独立行政法人国立病院機構東海医療センター臨床研究センター流産研究部
三宅 真三	愛知医科大学
山口 正之	藤田医科大学医学部眼科科学教室
山本 恭一	千葉大学大学院医学研究科眼科
中崎 浩子	名古屋大学大学院医学系研究科 眼科・感覚器障害制御科学研究室
久保 真奈美	JJA三重県産産 松阪中央総合病院眼科
清田 博	帝京大学大学院眼科科学講座
眞野 悠久	筑波大学大学院医学系研究科 眼科臨床科学分科
高田 寛樹	愛知医科大学眼科診療科
高田 俊明	藤田医科大学医学部眼科科学教室
中村 誠	神戸大学大学院 眼科科学教室
不二門 尚	大阪大学大学院医学系研究科 感覚器形成学教室
堀田 善祐	浜松医科大学眼科科学教室
近藤 祥生	三重大学大学院医学系研究科 臨床医学系講座 眼科
藤野 一樹	京都大学大学院眼科科学教室
藤田 守	埼玉医科大学大学院眼科科学講座
井 孝彰	東海医療センター東海医療センター眼科科学教室
堀地健郎	新潟大学大学院 眼科科学教室
坪田 一男	慶應義塾大学大学院眼科科学教室
坪内 真次	岐阜大学大学院眼科科学教室
高松 幸一	日本医科大学千葉北総病院
近藤 寛之	産業医科大学眼科科学教室
石田晋	北海道大学大学院研究科眼科科学分科
村上晶	順天堂大学大学院医学研究科眼科科学講座
高橋政代	理化学研究所多細胞システム形成研究センター網膜再生医療研究開発プロジェクト
三宅 真三	田辺眼科病院
中野 真	筑波大学大学院 眼科科学教室

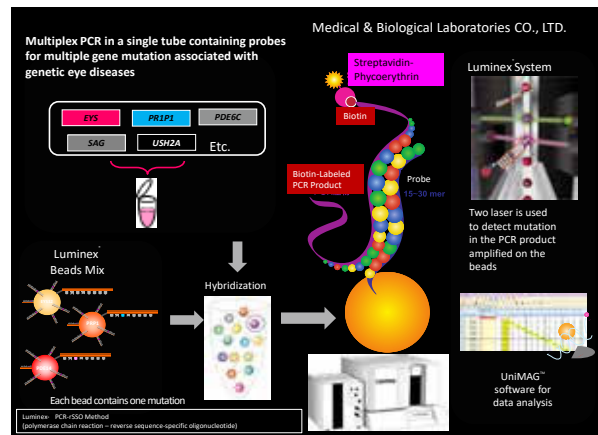
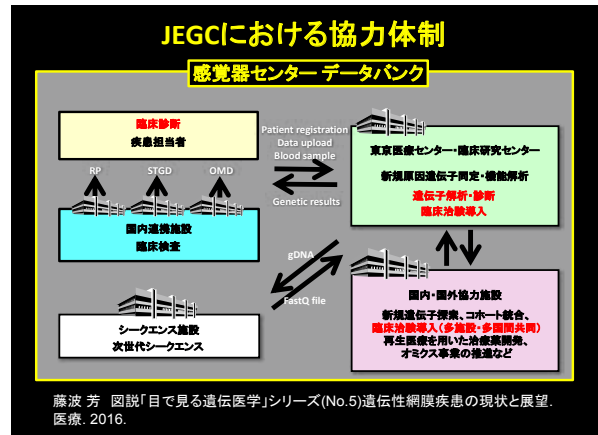


遺伝子型・表現型相関・関連確立

- 動物モデルの作成、機能解析

Akahori M et al. Dominant mutations in RP11L1 are responsible for occult macular dystrophy. Am J Hum Genet. 2010

日本における課題



遺伝子型・表現型相関・関連確立

- 遺伝カウンセリング
- 病状や進行性について情報共有
- 治療導入・治療考案

<https://www.adpkd.jp/dictionary/a.html>

課題1

- 症例数不足
- 海外との連携の必要性

101

課題2

- 遺伝子検査費用 (研究費・自費負担)
- 限られた施設のみで検査可能。

103

課題4

- 国内での承認プロセス
- 海外で実績のある治療法導入
- 治療専門施設・医師の不足

105



Development of Novel Therapies

107

遺伝性網膜疾患新規治療導入センター Clinical Research Facility for Novel Therapeutic Approaches in Inherited Retinal Disease

代表(Project leader): 藤道 秀 (Kaoru Fujinami M.D., Ph.D.) Clinical Research Facility of Novel Therapeutic Approaches in Inherited Retinal Disease, Division for Vision Research, National Institute of Sensory Organs, National Hospital Organization, Tokyo Medical Centre, 2-5-1, Higashiyaesu, Mitama-ku, Tokyo, 112-8502 Japan. Email: k.fujinami@poc.nrc.ac.jp



Kaoru Fujinami



Dr. Kazuhiko Tsunoda



Dr. Takeshi Iwata



Dr. Taro Noda



Dr. Kunihiko Akizawa



Dr. Lishu Yang



Dr. Yu Fujinami



Dr. Xiao Liu



Dr. Gavin Arno

102

課題3

- 遺伝型表現型データの不足
- 機能解析の必要性

104

遺伝性網膜疾患 新規治療導入センター

106

遺伝性網膜疾患新規治療導入センター

遺伝カウンセリング

病状把握(眼症状と遺伝)・予後相談

治療導入

108

遺伝性網膜疾患新規治療導入センター

モニターテスト(Monitor test)



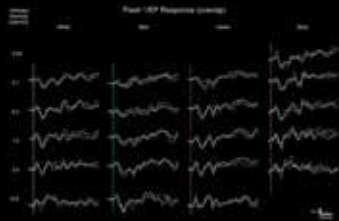
テーブルテスト (Table test)



<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03281005>

遺伝性網膜疾患新規治療導入センター

電気生理学検査
(Electrophysiological assessment)



<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03281005>

BLIGHT study

失明(両眼光覚弁以下)
網膜色素変性症
かかりつけの先生からの紹介状

fujinamik.com@gmail.com

遺伝性網膜疾患による失明

「治療が皆無」
↓
「治療を選択する」

Smith J et al. New and emerging technologies for the treatment of inherited retinal diseases: a horizon scanning review. Eye (Lond). 2015.

遺伝性網膜疾患新規治療導入センター



失明に光！
Blind to Light = BLIGHT

メッセージ

謝辞



- 
- Japan Agency for Medical Research and Development (AMED)
 - Japanese Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan
 - National Hospital Organization Network Research Fund (NISO)
 - Grant-in-Aid for Young Scientists (A), The Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology (KF)
 - Foundation Fighting Blindness Career Development Award (KF)
 - Grant-in-Aid for Scientists, International Joint Research Program, the Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Tecanology, Japan.
 - Foundation Fighting Blindness, THE PROGRESSION OF ATROPHY SECONDARY TO STARGARDT DISEASE (PROGSTAR) STUDIES (<http://progstar.org/>) (KF)
 - The Great Britain Sasakawa Foundation, Butterfield Awards for UK-Japan collaboration in medical research and public health practice.

② 「失われた聴こえを取り戻すメカニズム」

東京医療センター耳鼻咽喉科医長

南 修司郎

“失われた聴こえを取り戻すメカニズム”を知るには、“聴こえが失われるメカニズム”を知る必要があると考えるかもしれません。しかしながら、原因不明であることが診断基準に入っている突発性難聴のように、未だ多くの難聴疾患は、その詳細なメカニズムが明らかになっていません。耳専門医として、とても残念な状況です（難聴遺伝子研究の進歩は、この10年すごいですが）が、人類はたくましいので、病気のメカニズムなんてがわからなくても、難聴に対して克服の努力をしてきました。20歳の頃から進行性難聴であったベートーヴェンは、ラッパ型の補聴器を用いて作曲を行っています。もちろん、ラッパ型補聴器は、現在の高性能デジタル補聴器のように、その個々に残された聴力に合わせての調整はできません。

現代では、聴覚生理検査や画像検査の進歩し、難聴の部位診断は可能となっています。つまり、外耳から入った音は中耳→内耳→蝸牛神

経→脳幹→大脳皮質と伝わり、そのどこかで問題があると難聴となりますが、どの部位に問題があるかは分かるようになってきました。そして、音を増幅するだけの補聴器では、高度以上の内耳性難聴に十分対応することはできませんでした。1978年、重度の内耳性難聴に対し、オーストラリアのメルボルン大学で初めて人工内耳が人に植え込まれました。蝸牛内から直接聴こえの神経を刺激する人工内耳時代の幕開けです。その後、人工内耳は、最も成功した人工臓器であると、世界中で認められるようになります。

ベートーヴェンは、40歳の頃にはほぼ全聾となり、その苦悩により自殺未遂も起こしています。もしベートーヴェンが人工内耳で、聴覚を再獲得したら、どうなっていたでしょうか？もしかしたら、10番目の交響曲が作られた、かもしれませんね。当日は、実際の補聴器や人工内耳にも触れて頂きたいと思います。

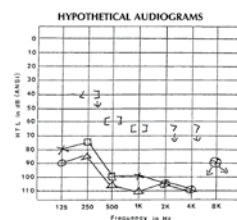
1

失われた聴こえを 取り戻すメカニズム

国立病院機構東京医療センター
耳鼻咽喉科
南 修司郎

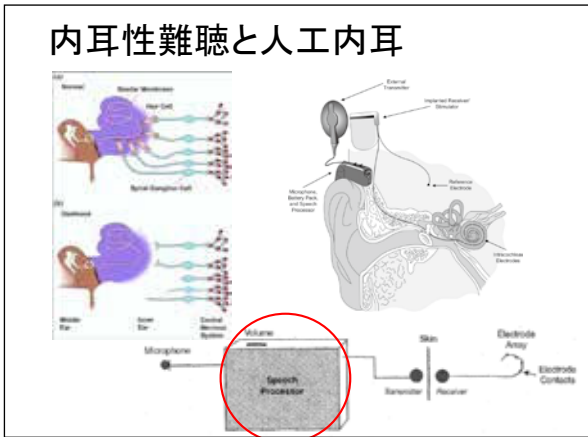
2

Ludwig van Beethoven (1770 - 1827年)の仮想聴力図

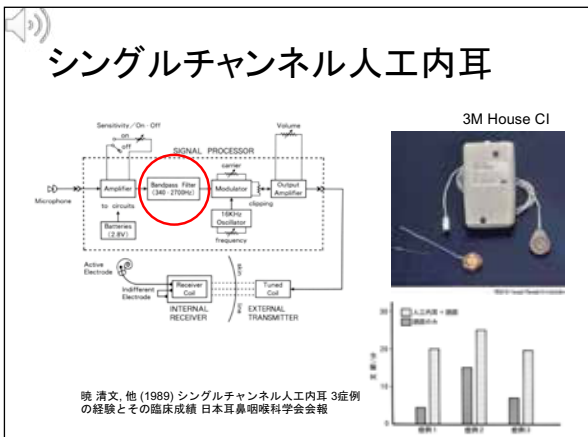


THE DEAFNESS OF BEETHOVEN: AN ALEXANDRIC AND MEDICAL OVERVIEW
Deafness Review, 4(4), 1992
THE AMERICAN JOURNAL OF OTOLARYNGOLOGY, VOLUME 11, NUMBER 5, September 1990

3



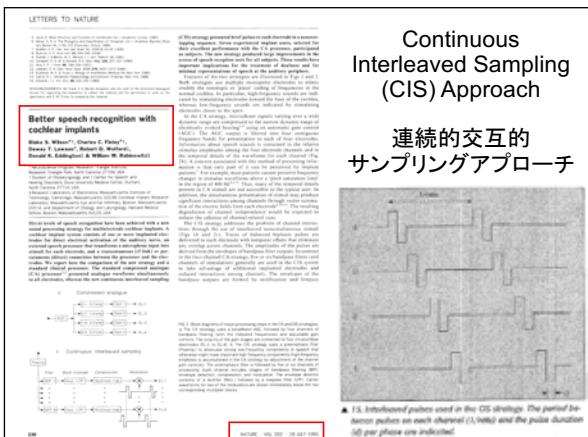
5



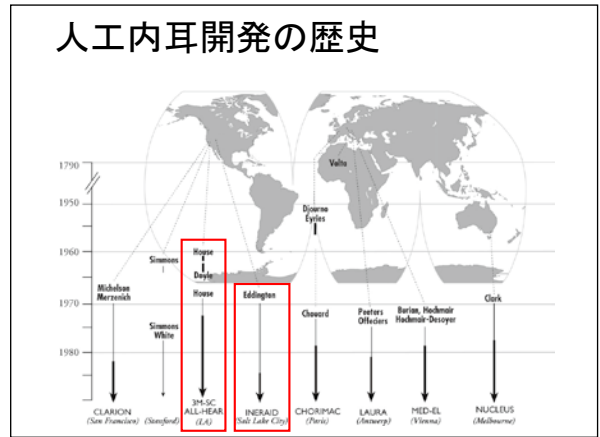
7



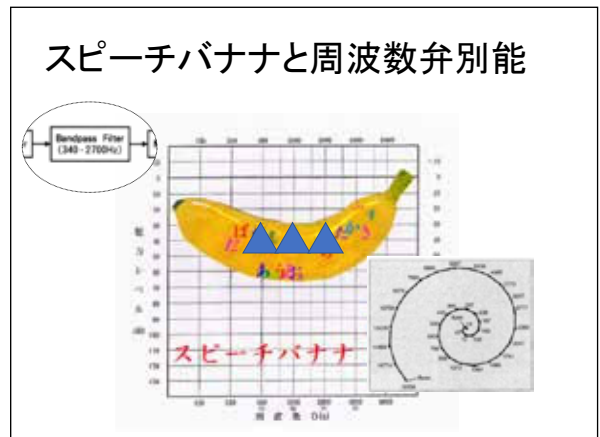
9



4



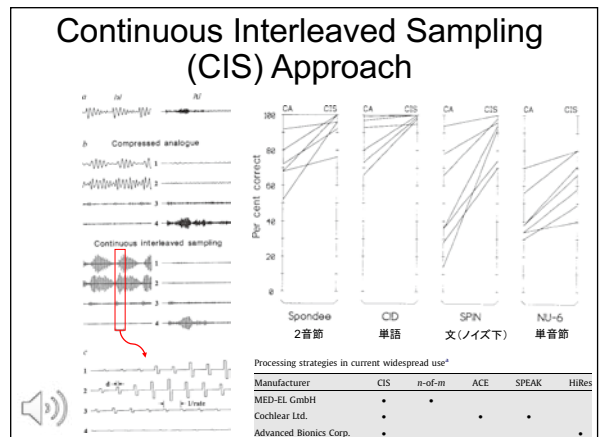
6



8



10





人工内耳シミュレーター



無添加のシャボン玉石鹸ならもう安心。天然の保湿成分が含まれるため、肌に潤いを与え健やかに保ちます。お肌のことでお悩みの方は、是非一度無添加シャボン玉石鹸を是非お試しください。お求めは、0120-0055-95まで。



補聴器シミュレーター (体験)できます！



ベートーヴェンの手紙 遺書ハイリゲンシュタット (1802)



- 耳が悪いという暗澹たる現実が、二倍にもなって無惨にはね返ってきた。「私は聾です。」「もっと大きな声で話して下さい。」「どなって下さい。』とは言えたものではない。かつては完璧であった感官の衰えを、人に自ら知らせるなど、どうしてでしょうか...
- 僕の側に立っている誰かに遠くから聞こえてくる横笛の音が聞こえているのに、僕には何も聞こえなかった時、また、誰かが牧人の歌っているのを聞いているのに、それも僕に聞こえなかった時、それはなんたる屈辱だったろう。たびたびのこうしたことで、僕はほとんど絶望し、もう少しのことで自殺するところだった...

① 「私が体験した視覚障害リハビリテーション」

社会福祉法人日本点字図書館理事長

田 中 徹 二

○田中 田中でございます。

私は現在、全盲です。私が失明したのは網膜剥離という病気のためです。そのころの網膜剥離の手術というのは、非常に野蛮だなと思ったんですけども、注射針の先に電熱器などに使われるニクロム線みたいなものをくっつけて、そこに電流を流して、その熱で網膜の破れた穴のところを焼きつけるという手術なんです。前後して10回ぐらい、そういう手術を繰り返したんですけども、結局、最後は全然見えなくなりました。手術は麻酔薬を目の上にはらばらと垂らすだけで、注射針を突っ込んで、破れた穴のところまで持って行って焼きつけるという、手術でした。手術中、先生がしゃべっている声なんか全部聞こえるんです。一回焼きつけて、注射針を抜いて、先生がレンズで目の中を覗いて、「ちょっと外れたぞ、もうちょっと右のほうだ」とか言うような声が全部聞こえてきました。それから、焼いたときのおいが鼻の奥から、におってくるという、そういう状況の手術でした。

前後して病院には1年近くいました。ただ、私は失明した後、社会に復帰するのに非常によかったなと思うのは、入院している間に点字を習ったことです。多分、眼科の先生が、見えるようにならないだろうと言ったのだと思います。ちょうど、そのときに同じ病室に入院していた人で、角膜移植の手術を繰り返しやっても見えるようにならないという人がいまして、何年ぐらい入院していたのでしょうか、その人は、将来のことを考えて点字の勉強をしていました。

その人があるときに私のところにやってきて、「どうせ安静にして黙って寝ているんだから、これを読んでみたら」というので、点字のあいうえおを書いたものを持ってきてくれたん

です。それをお腹の上に乗せて触っているうちに読めるようになりまして、退院するときには点字毎日という週刊の点字新聞があるんですけども、それをほぼ拾い読みで読めるようになっていました。ですから、盲人の世界のこともそれを通して情報が入ってきましたので、退院した後、目が見えなくなったということであるいろいろ悩んだりとか、迷うことも少なかったんです。早く社会復帰しなければいけないということの決心ができたということは、点字を習得したということが大きかったと思います。

その当時、リハビリテーションという言葉もありませんでしたが、今のように白い杖を使ってやる歩行訓練とか、点字訓練、日常生活訓練とかいう、今の視覚障害者のリハビリテーション訓練というのはなかったという時代です。

まず、見えなくなってから相談に行きます。いろんな盲人の先輩だとか盲学校とか、行きましたけれども、言われたのは将来何をするにしても、あんま、はりきゅうの資格だけは絶対に取っておかなければだめだよということでした。要するに自分の収入で生活ができなくなるからということで、これは非常に強く言われました。

それで、そのころ、杉並にありました東京光明寮というところに入ったんです。病院を退院して3カ月家にいただけで、4月からは光明寮で、あんま、はりきゅうの勉強に入りました。ほかの同級生というのは、ほとんど当時は戦争で失明した人たちで、今でいうリハビリテーションセンターだったんです。ですから、年齢の上の人が多くて、寮がありましたから寮に入って勉強していたんです。同級生というのはほとんど全国から来ていましたので、みんな、寮ですと生活するわけですけども、年をとった人たちの間でやっているのが嫌になっ

て、2年目から家から通うようにしたんです。

ただ、さっき言いましたように、リハビリテーションの全て一人で歩く訓練なんかは受けていませんから、全く自己流に歩きました。白い杖を振り回しながら、当時はまだ都電なんかがありましたので、都電とか都バスとかを使って杉並の光明寮まで通いました。それが私のリハビリテーションだったわけです。あとは、仕事をどうするかということでしたが、病院でマッサージや機能訓練の仕事をしました。そのほか、大学に復学したりとかもしました。

ところが、1968年に東京都に東京都心身障害者福祉センターというのができました。これは当時、リハビリテーションという概念がアメリカから入ってきていまして、肢体不自由とか、そのほかの障害者の場合にはかなりいろいろリハビリテーションの制度なんか充実してきていました。例えば理学療法士とか作業療法士なんていうのも国家試験ができていて、そういう人たちが何人も出ているような状況だったんです。ただ、視覚障害者の分野はまだまだアメリカでこういうことをやっているというような情報が入っただけです。東京都心身障害者福祉センターの所長になった人は、東北大学で視覚欠陥学というのを教えていた原田政美さんという、眼科の先生でした。私が網膜剥離の手術を受けたのは東大眼科だったんですけれども、そのころ、東大の医局にいた方でした。

私の主治医じゃなかったんですけれども、その後、東北大学視覚欠陥学に行かれて、それで、東京都のセンターができるときに、リハビリテーションについては詳しいということで東京都に招かれて所長になられたんです。ですから、当時、そういう障害者のリハビリテーションセンターというのは全国にありませんでした。東京都が一番最初だったんですけれども、原田先生が、そういうセンターをやるに当たっては最先端のことをやりたいということでした。

視覚障害科に私も入れてもらって指導員になったんですけれども、視覚障害科の職員は特にしごかれて、いろいろ、勉強させられました。それで、リハビリテーションについては非常に詳しくなりましたし、東京都の身障センターで勉強したということは大きな刺激を受け

たというふうに思います。

視覚障害者のリハビリテーションは、東京都のセンターが始めた直後に、日本ライトハウスという盲人の施設が大阪にあるんですけども、そこがアメリカから歩行訓練士を呼んで、日本でも盲人の歩行訓練士を養成しようということを始めました。それが日本で視覚障害者のリハビリテーションが本格的に始まるきっかけになりました。それが1970年なんです。当時、東京都の身障センターもスタートして1年か2年でしたので、東京都の身障センターの職員もライトハウスがやった歩行訓練士の講習会に参加して、歩行訓練士の資格を取っていったわけです。

その人たちがセンターで、視覚障害の訓練をやったんです。そこで私は約20年近くいましたけれども、視覚障害リハビリテーションについてはいろいろ考えることができました。当時は見えなくなると、眼科の先生が、「あなたはこれで見えなくなったから、後のことを考えてください」というようなことを言わない時代だったんです。がんなんかの専門家も当然、本人には全く言わないという状況がありましたけれども、それと同じような状況が眼科にもありまして、見えなくなっても手術でもすればまたよくなるんじゃないかと思ひ、繰り返し病院に行ったりして、その後の人生を考えることができなくて、何年も過ごしている人が多かったんです。

ですから、センターに相談に来る人は、当時の、ある調査なんかによりますと、目が見えなくなってからリハビリテーションセンターとかに来るのに、平均5年ぐらいかかっているというような状況だったわけです。ですから、私が光明寮に入ったのは本当に退院してすぐだったので、そのときの同級生も光明寮に来て、あんま、はりきゅうの勉強をして、それから、卒業してその免許をもらったら、それで将来、ずっと生活していくことになるという、そういう決心ができるまでに、みんな、相当かかっていたという時期でした。

東京都身障センターで中途失明者の人たちの相談を受けていて、センターに相談に来るまでに時間がかかってしまうということが課題でした。その中で一番大きなのは職業の問題でし

た。会社に勤めていた場合、見えなくなって病院に入って手術したり、病院で治療を受けていて、本当に見えなくなったのだから今後のことを考えなければという決心がつくまでに、最低平均で5年と言いましたけれども、そのぐらいかかっていると、休職した後、休職期間が切れてしまいます。切れてしまったころになって、やっとセンターに相談に来るといような状況がありました。

センターで、リハビリテーション訓練をやっていて、一番大事なのは職業のことでした。それをどうするかということで私たちが考えたのは、職場復帰をまずさせようということでした。そのためには、休職期間が切れていない人だったら、その会社へ交渉に行って、それでこうやって歩行訓練もやって一人で通勤もできるし、点字はできて仕事ができるんじゃないか、特に長い間、勤めていた会社だったら会社の中のこともよくわかっているし、それから、仕事のこともしっかりわかっている。十分に仕事ができるのなら、ぜひ、復帰させてくださいと会社に交渉に行くといのを一番中心の仕事にしました。

だけれども、先ほど言いましたように、そういう決心がついてセンターに相談に来るまでの間に時間がたってしまうので、なかなか職場復帰は、実現しませんでした。本当に若い人で、失明してそれほどたっていない人なんかが来たときには、職場復帰を大前提にしてリハビリテーション訓練をやっていました。ですけれども、私が20年近くいる間に職場復帰した人はそんなに多くないんです。職場復帰して、要するに私たちが見ても会社員として何とかやっているなという人たちは、本当に10人とか20人とか、ごくごく限られている人たちになっていました。でも、実際に職場復帰して会社でずっと仕事をやった人もいますし、今でもその人たちとつき合いがありますけれども、そういう人たちがいたことは確かです。

センターにいるときに一番大きなショックだったのは、上野訴訟なんです。これはどういうことかというのと、上野さんという中途失明で、センターで歩行訓練とか点字の訓練を受けて、そして、まさにあんま、はりきゅうの資格を取るために東京ヘレンケラー学院というところで勉強していた人なんです。あんまの資格と

いうのは、当時、2年で取れましたので、2年で取った後、はりきゅうの資格を取るために3年間のコースへ行くわけですけれども、そこへ行っている途中の人だったんです。東京ヘレンケラー学院というのは東京都の身障センターのすぐ前にあったものですから、勉強の帰りなんかよく寄っているんな話をしていた人です。この人が高田馬場の駅のホームから落ちて、そこへ電車が入ってきて電車とホームの間に挟まれて亡くなったんです。

高田馬場の駅近くに家があって、お父さんとか兄弟と一緒に住んでいたんですけれども、亡くなったということでお父さんとお兄さんが、当時の国鉄を相手取って訴訟を起こしたんです。それはなぜかというのと、ホームに駅員がいないとか、盲人用の設備がないというようなことで民事訴訟を起こしました。盲人団体なんかも応援をして大きな訴訟になったんですが、結局、最後は裁判所の仲介で和解という形で裁判が終わりました。センターとしては白い杖をつけて一人で歩いて電車に乗るとい訓練とか、バスに乗るとい訓練までやって、一人で歩くのは大丈夫だろうという保証をした人だったわけですけれども、その人がそういう事故に遭って亡くなってしまったということで、これは本当に大きなショックだったですね。

その訴訟がきっかけになって、その後、国鉄の駅のホームの端に点字ブロックを敷設するということが始まりました。現在では点字ブロックのない駅なんてほとんどありませんけれども、それでも、その後、どんどん転落事故が起こって、最近は新聞なんかで大きく取り上げられていますけれども、一昨年、昨年あたり、死亡事故が起きています。

最終的には今、山手線なんかにあるように落ちないように柵を設ける、電車が来たら電車のドアと柵のドアを一緒にあくようなホーム柵を設けるということで解決を進めようとしています。柵をつくるのは非常なお金がかかるものですから、なかなか、JRさんや民間の鉄道でも進んでないという状況です。山手線は、新宿とか渋谷とか、大きな駅はできていませんけれども、ほかの駅はホーム柵ができています。高田馬場駅も設置されて非常に歩くのが楽になりました。山手線のどこかの駅で乗って、高田馬場

駅で案内させましようかと言われても、いやいや、高田馬場は安全で安心だからということで、一人で杖で帰るといような状況になってきました。

でも、センターにいたときの上野さんの事故が起きたときには本当にショックで、その後、私はちょうど日本盲人福祉研究会という会に入っていて、東京、名古屋、大阪の大都市に住んでいる視覚障害者にアンケートをしました。すごい率の人たちがホームから落ちた経験を持っていました。それも1回じゃなくて2回も3回も落ちているという状況だったんです。

その後、リハビリテーションという概念が入ってきて、視覚障害者にも歩行訓練が定着してきています。日本点字図書館でも昨年からは歩行訓練士を雇って、中途失明者のリハビリテーション訓練を始めました。眼科で何か相談があったら、ぜひ、日点にご相談に来ていただければというふうに思います。

ただ、私が東京都の身障センターにいたころと、今では社会の環境が違ってきています。その一つは歩行訓練に関するものなんですけれども、同行援護という制度が今はすっかり定着しています。例えば病院に行きたいという人が同行援護の事務所に申し込みますとガイドの人が家まで迎えに来てくれて、病院まで連れていってくれます。診察を受けて、あと、薬をもらって家へ帰るまで全部ガイドがやってくれます。ですから、昔の人たちに比べると、行動が非常に楽になっています。

それから、もう一つはサピエという私どものところで管理をしているインターネットの図書館があります。そこで非常に多くの本が供給できています。その中でもすごいのは、週刊誌、月刊誌がきちっと出てくることです。要するに週刊誌なんかは毎週出ますから、新しく出た週刊誌を全部、ボランティアが録音するんです。音声で初めから終わりまで、広告まで読み込んであります。それが毎週、出てきています。大体、1冊の週刊誌を全部読むと10時間以上になるんですけれども、例えば、週刊文春とか週刊新潮というのは木曜日に発行されるんです。それが翌週の火曜日には盲人が聞けるという状況が出てきています。

センターにいたときにいろいろ相談に乗って

いて、何が大変ですかということ、文字が見えないのが一番大変だ、本が読めないといようなことを盛んに言われました。今の状況ですと週刊誌も、ちょっと遅れますけれども、毎週、読むことができます。月刊誌なんかは今、50冊ぐらい上がっています。文藝春秋ももちろんそうですけれども、岩波の世界とか、私は読んだことがないんですけども、月刊ジャイアンツとか月刊タイガースとか、そんな月刊誌まで上がっています。

そういうように今の視覚障害リハビリテーションというのは、かなり違った環境で訓練ができるようになってきました。もちろん、パソコンも訓練しますし、それから、スマホの訓練もやっています。ですから、パソコンが使えるようになれば、先ほど職場復帰するときは大変だと言ったんですけども、今の人たちはパソコンを習得すると完全に会社でもほぼ同僚と同じような仕事ができるようになってきました。職場復帰も今では非常にたくさんの事例が出ています。

非常に大ざっぱな話でしたが、私のリハビリテーションと今のリハビリテーションについてお話させていただきました。どうもありがとうございました。(拍手)

○座長 田中先生、ありがとうございました。

場内からご質問をお受けしたいと思いますが、何かお聞きしたいテーマとかがございましたら遠慮なくどうぞ。

それでは、私から質問させていただいてよろしいでしょうか。田中先生は学生時代に視力を失ったということで、また、その場合にリハビリテーションに移行するタイミングが早ければ早いほどいいけれども、なかなか、そうはいかなかったという現状をお話しいただいたんですが、実際に例えば外来で患者さん、お子さんとかを診ていて、そういう方がたくさんいらっしゃいます。

親の意見として、なるべく子どもに将来の失明のことは話したくないとか、なるべく今の学校でいけるところまで通わせたいといった意見もありますし、早く何か次の手を打たせたいというご意見もありまして、ご家族の意見というのはかなりまちまちで、我々もどのように対応していいのか、迷うことが結構多いんです。今

の世代の例えば小学校、中学校、高校生とかでこれから視力を失うかもしれないという方に、何か先生のお立場からどういう対応をしていけばいいかというアドバイスはございますでしょうか。

○田中 一番簡単なのは、私どものようなところへ相談に行ってみないかというふうに言っていただけることだと思うんです。ご両親のほうやお子さんが心配されるのは、親御さんに視覚障害者の世界の情報が無いということだと思うんですよね。だから、どうあっても、親御さんにまず視覚障害の世界を知ってもらうこと、それから、リハビリテーションセンターへ行ってみたらと言っただけだと随分違うと思います。そこでいろいろ話を聞くことによって、子どもたちの将来をどう考えるかということが出てくると思うんです。

実際に私の時代と違って今の時代はいろんな可能性があります。例えばもし中学生ぐらいで見えなくなったのだったら、すぐ訓練に入る、点字を学ぶと言ったことです。ロービジョンなんかだったら、それなりにこういう機械、器具があるので、それを使って幾らでも勉強は続けられる。その子の能力によっては、こういう進路があるということが言えると思います。それによって随分将来のことは変わってくるんじゃないかなというふうに思います。

今、私は視覚障害児童・生徒用教科書点訳連絡会という、長い名前ですが、教点連と略しています。そこの責任者をやっています、全国の一般の小中高で、目の見える子と全く一緒に勉強する盲人の生徒に点字教科書を提供するというサービスをしています。毎年、全国から、子どもが見えないので、盲学校へ行かせるべきか、あるいは親が盲学校は嫌だから、家の近くの学校へ行かせたいと言っているという相談があります。ケース・バイ・ケースというか、その子の将来の進路が決まってくるだろうと思います。今は点字教科書を提供することをやっていますけれども、親御さんは悩んだりしています。

市や区の教育委員会だと必ず盲学校へ行った方がいいと言うんですよね。親は盲学校は嫌だ、自分の町の学校へ行けないかということで言ってくるんですが、今では、教育委員会を説得する方法がありますので、とにかく相談に来ていただければいい情報をお教えしていけるんじゃないかというふうに思います。

○座長 ありがとうございます。

まず、患者さんのご両親が事前によく現状を把握していただくことが大事であると理解できたと思います。

それでは、時間ですので、本日はありがとうございました。(拍手)

② 「軽中等度難聴児・人工内耳装用児の発達と言語指導」

筑波大学名誉教授

廣 田 栄 子

○廣田 それでは、これから「軽中等度難聴児・人工内耳装用児の発達と言語指導」についてお話をさせていただきたいと思います。

ここでは先天性の小児難聴児が人工内耳を装用し、南先生がお話しされた感覚機能の改善をした後で、発達を支援する際にどんなことを考えたらいいかという話になると思います。また、この後、宇田川事務局長が聴覚障害成人のお話をされますが、私は生まれつきの小児の人工内耳装用等についてのお話になります。

ところで、幼児は保護者と密接なコミュニケーションの中で、人としての人間関係を学んだり、言語を獲得したり、情緒、社会的発達が促進され、聴覚障害児では、このような面の獲得に大きな課題が生じるわけです。そこで、できるだけ早くお子さんの支援を始めようということで、2000年から新生児聴覚スクリーニング検査が始まり、このような問題の解消が図られてきております。

その際の検査音は30から40デシベルという小さな音が使われているということで、以前は、3歳以降に診断された軽中等度難聴児も、新生児期に見つかるようになりました。一方で、人工内耳は重い聴覚障害児の補聴機器として普及しているわけですが、結果として音声言語での会話も楽になり、母語の言語獲得も進められるようになりました。

軽中等度難聴児と人工内耳装用児では、お子さんにより個人差がありますが、平均的には日常会話はある程度、幼児期にできるようになり、聞こえているという印象を持つ点で共通しています。しかし、実際に学童期には、学習言語の遅れや、学校適応に躓きを示す児童も散見しています。ですので、聴覚補償だけでは残る、学童期の課題はどのようなもので、それを改善していくには幼児期からどうしたらよいか

という点について話したいと思います(図2)。

既に南先生からお話がありましたので人工内耳については省略させていただきますが、2014年より日本耳鼻咽喉科学会により、小児の人工内耳の適用下限は1歳という基準が示され非常に普及が進み、現在では聾学校(聴覚特別支援学校)の在籍児の26%、幼稚部では3割の聴覚障害児が人工内耳を装用しています。現在、聾学校在籍児全体で6,000人程度ですが、人工内耳装用児は1,500人ということで、4人に1人になります。幼稚部では3人に1人で、乳幼児(0から2歳)では、0歳で11%、2~3歳で23%が装用しています。全国の難聴幼児通園施設(現児童発達支援センター)では、1歳台で約20%の幼児が人工内耳を装用していると報告されております(図3、4)。

ところで、軽中等度難聴の聞こえかたは軽度(25~40デシベル未満)では、小さい声や騒音下の会話を聞き間違えたり、聞き取りの困難を感じます。高齢期の難聴者が代表的なものです。中等度難聴は、40から70デシベル未満ですが、普通の大きさの声の会話を聞き違えるような程度ですが、かなり聞こえている印象をもつお子さんです(図5)。

オーディオグラムという聞こえの閾値を示すグラフで示しますと(0デシベルが正常ですが)、平均会話音圧レベルは25~50デシベルで、1メートルの距離の人の会話の音の大きさの変化幅と言われています。人工内耳装用児では、30から40デシベル位で音を検出し、音に気付くように電流を調整します。そこで、人工内耳装用児では、話しているのに気がつく、小さな音にも気がつくということで、昔の重度の難聴児や補聴器をつけて大きな声でない気がつかない状況と比べると、大変な改善が見られているということです。ただし、これはちょっと錯覚

を起こしてしまう。先ほどの軽中等度の人と音の感度と同じぐらいかなと受けとめ、教育的なかわりを持つような誤りも生じています。言語音の検知と、音を区別したり識別するというのが、必ずしも一致していないというのが人工内耳の特徴になります (図 6)。

人工内耳を使って語音がどのくらい明瞭に聞きとれるかという検査は人工内耳が普及して以来、多くの事例報告がありますが、マスタータは意外と少ないです。また、肉声で検査したり、単語や単音節など、検査法が異なり比較はできませんが、小児人工内耳では、日本語の100音のうちの代表的な50音で、平均的に64%から68%が聞こえということがわかりました。これは画期的な変化で、昔は重度聴覚障害児が補聴器を装用しますと10%か20%ぐらいでしたが、人工内耳では、半分以上の音が識別できるということになりました (図 7)。

しかし、ここに問題があります。個人差が非常に大きい。非常によく聞こえる人は98から100%位、ただ、全然聞こえない0%の人もいるというのがこれまでで示された到達点ということです。これまでの研究報告で聴取能は平均64%から85%で、個人差が1から100%と大きいという点で共通しています。言語が違っていると比較は難しいですが、英語圏でも当初のBoothroydさんの結果ですと、大体70%ぐらいということで、日本だけひどく悪いという値ではないと言えるのではないかと思います。また、内耳に奇形があっても先ほどの電極が入らない場合にも、個人差が大きいですが51%はとれているということになります。そこで、クエスションですが、平均値は全員100%の分布を示すかということです。この答えはノーというわけです。平均値はあくまでも平均値。そうでない非常に低い人もいれば、よい人もいるということになるわけです (図 8)。

そこで、人工内耳の聴取能の状況をまとめます。人工内耳によって聞き取りは改善しました。ただ、非常に個人差が大きいです。手術をしてから12カ月というふうに、昔の状況に比べると非常に短期に音声を使用でき、聴覚活用が見られるようになりました。人工内耳を埋め込むのは、2歳前的大脑の可塑性の高い時期ですと、その後の発達は良好で、聴覚での言語理

解には4歳までが望まれるといえます。また、手術の後のリハビリテーションでは、聴覚口話法ではトータルコミュニケーションや手話法との併用より、聴取能が良好ですが、個人差が大きいという点は両方とも同じようです。また、これは教育観によって選ぶものですから、どちらが良いとは言い切れません (図 9)。

次に、言語の獲得についてですが、かなり多くの児童が通常小学校に登校し生活が可能だということが報告されています。日本の経過観察例では、東京医大の多くの人工内耳手術児について中学校まで経過を見たところ、中学校2年のときに語音明瞭度が85%とかなり良く聞こえておりますが、国語の学習達成度が平均5段階中2.2段階(73.3%)であり、語彙発達については75%と報告されています。この報告から言えることは、人工内耳導入当初は人工内耳をつけて耳を取り戻そうということでしたが、聴覚機能を取り戻しても到達点はそんなに完璧ではありませんよということになります。つまり、子どもの個々の力を最大限に伸ばすには、その後のリハビリテーションをしっかり積み上げていくことが重要です。

そして、小学校に入るときの語彙力と中学校2年の学力はかなり相関が高い。また、人工内耳をつける前の早期指導と補聴器装用は、小学校入学時の語彙力とかなり相関が高いということです。ですから、人工内耳術後には、早期から一貫してきめの細かなリハビリテーションを開始することが重要だということがデータで示されているように思います (図 10)。

指導のポイントをまとめますと、人工内耳の語音聴取能は0から100%も個人差が大きいので、人工内耳埋込術での聴覚機能の成果は個別に評価しなければ計画は立てられないということになります。人工内耳装用下の語音検査で、どのくらい耳が使えるお子さんなのかについての把握が、指導の際の基本的な情報になります。また、個別に言語学習の際のリスク因子、例えば奇形の有無、手術時年齢、電極挿入数や、知的障害とか学習障害、あるいは家庭環境、術前の補聴とリハビリテーションなどの因子を考慮して、予後を検討する必要があります。リスク因子をもつ場合には、リハビリテーションのきめの細かさがさらに求められるとい

うこととなります（図 11）。

次に、学童期の軽中等度難聴児と人工内耳装用児について、少しお話ししたいと思います。これは聴覚特別支援学級（難聴学級）の先生に伺いましたが、人工内耳削幼児は、軽度難聴児と本当に同じぐらいの聞こえかということ、先生の音声、子どもの音声、校内放送、コミュニケーションの聴取について評価してもらいました。軽度難聴児、中等度難聴児、高度難聴児（70 から 89 デシベル）、人工内耳装用児で比較しますと、人工内耳装用児は高度の難聴と同じ位の聞こえで、軽中等度難聴よりは聞こえにくいということになりました。つまり、人工内耳を装用し、通常学校に通学させれば良いわけではなく、高度あるいは軽中等度の子どもと同じように、学校での聞き取りの支援体制が重要だということになります。現在実施されている支援体制については、席は前のほうにすることは普及していますが、それ以上の騒音下での支援などは充実しているとは言いがたい状態だと言えます（図 13、14）。

一方で、軽中等度難聴児の「少し聞きにくい」、「少し言葉がわかりにくい」という状況が児童の発達にどのように影響するかということと考えますと、たとえば、会話が成立するが、騒音下や音声が小さいと聞き取りが低下するという不全感を抱く。そこで、一生けん命聞こうとする傾聴努力に疲れる。また、ベートーベンのお話にもあったように、聞き返したり、反応が遅れたり、ほかの人と比べて、不当に周りから能力を低く見られているのではないかと、ストレスを感じるということがあります。

児童が以上のような不安をもつ状況にいれば、活動参加がどうしても消極的になりがちになりますので、心理・情緒社会的な発達への注目が軽中等度・人工内耳装用児についての個別支援の重要な視点であると言えます。学校生活での聞こえの障害については、遠隔通信システムのロジャーや FM 補聴器等の活用や、集団討論場面での聞こえについての合理的配慮は、まだまだ、推進していかなければいけないと状況であるということが明らかになりました。

次に、自験例で、学童期の聞こえと言語等の発達を少し考えてみたいと思います。難聴学級

でお会いした小学 2 年の女児ですが、聴力は 50 デシベルで、作文が書けないということで難聴学級に來られました。このような事例が多いのですが、文章が読めない、作文が書けないということで、幼児期の言語発達について詳しくお話を伺いました。話し始めが遅く、その後、語彙が増えず、補聴器装用を開始。少しまとまった話ができるのは 5 歳位で、現在、簡単な疑問詞は使うが、「どうして」とか、「どんな」とか、因果性や状態などの思考に関わる疑問詞の使用は乏しいということです。過去の体験を話しますが、状況描写等詳しくは話せず、細かな話を面倒くさがる。日常会話に支障はないが、複雑な会話で消極で詳しい話ができない。さらに突っ込んで尋ねると、緊張した面持ちで黙りこんでしまう状況になります。

つまり、この児童は幼児期の話し始めが遅かったので、本来は小学校に入る前に充実すべき幼児期後期の言語学習の機会が十分でなかったということが想定できるわけです。幼児期の言語発達というのは、言葉を話せるか、会話ができるか、文につながるか位は、よく注目されますが、上記のような幼児期後期の細かな発達については、発達観をもって見なければなかなか見えるものではないということになります。ただし、その後の学校教育での学習に影響を残すということもあります（図 16）。

ということで、つぎに幼児期後期の言語遅滞ということについて少しお話ししたいと思います。語彙の問題、それから、ナラティブの問題、それから、ゴヨウについてです（図 17）。

語彙というのは、大学生がおよそ 5 万語とか 6 万語とかいいますが、小学校に入るときは 3,500 語程度といえます。幼児期の早い時期にどんどんふえていきます。聴覚障害児の一般的な語彙の問題としては、語彙数が少ない。例えば「お家」とか「学校」とかの具象語について、「建物」という上位概念でまとめられないとか、動詞について、「作る」など基幹の動詞は使うが、「建てる」など分化した語が習得されていない。それから、状態とか程度の修飾語について、「ザーザーぶりの雨」「ほんの少しのお菓子」などについて、単に「多い」「少ない」と簡単な表現で済ませてしまう。さらに文末で、「雨が降りそうだ」とか、「公園に行くつも

り」だとかの陳述的な要素を表現する語彙の学習につまずくということがあります。

ですので、発達に応じた語彙の学習についてはコミュニケーションをベースに、語を簡単な意味のものから、より詳細の高次な語彙に置きかえていく、あるいは、本を読む際に解説するというような語彙活動が必要になります(図19)。

小学校に入りますと教育語彙の学習の課題になります。人間では一貫して言語能力が洗練され、学童期から成人期にも語彙学習が続いています。例えば、小学校の低学年であれば、「どれか取る」という語を中学生では「選択する」という語が学習され、「斜め」という語は、高学年では「傾き」と言ったり、「来る」という語の意味は、一方向性の動きを示しますが、一つを中心に向かう方向性のある「群がる」という語になったり、「大きな声で言う」という語について、人に不愉快さを与えるぐらいの音量であれば「どなる」とか「叫ぶ」とかという語に拡大した学習が課題とされます。語彙の意味は、中心から派生に、より豊かな意味が包含されてきます。さらに常套句や隠喩でいえば、「心を酌み取る」というと難聴児は心のところから「何か水をくみ取る」ように思ってしまったたり、「右手のビル」というと「右手の上にビルが乗っている」ように思ってしまうようなことがあるわけです(図19、20)。

そのほか、社会的な事象に関する語彙も教育語彙にあります。では、どうして語彙の遅滞が続くのだろうか、なぜ、通常の子どもの範囲内で語の獲得が進まないのだろうかということ。これは聞こえないので情報の制約があるということ。小耳に挟むとかいうように、テレビや新聞や親御さんや周囲からいろいろなニュアンスを吸収して、語の意味を広げ語彙を獲得しますが、聴覚障害があるとそのような語の拡充が難しいということになります。語彙の学習はきちっと積み重ねることが重要ですが、一方で自主的な学習、語彙を学習する意識を高めていくということが非常に重要になります。

今、赤ちゃん研究が進んでいますが、赤ちゃんが例えばここにニンジンを持っているウサギを見せて、新造語ですが「がばたい」と実験者が言ったとするというわけです。子どもはニン

ジンを知っていて、ウサギという言葉を知らないので、「がばたい」というふうになると、自分が知っているニンジンではなく、自分が知らないこの動物(ウサギ)のことかというふうには、その場面から意味を切り出すということ。を自主的にやってみせるということが報告されています。語彙学習というと、ものを見せて、その名前を見せて、1対1の対連合学習のイメージを持ちがちですが、それではとても6万語の語彙などは増えないわけです。このように自主的に語を拡充していく、類推していく学習の態度を形成することが重要だということになります。これが学童期以降にも継続して重ねられていくということで、知っている語彙と、知らない語彙を区別し、どのような語彙と同じか、どこに相違があるか等の感性を高める教育的なかわりが継続されることが必要になります(図21)。

もう一つのテーマは、ナラティブです(図22)。ナラティブとは、「語り」とも言いますが、学童期の作文の学習の基盤になるわけです。2歳半から3歳位の幼児では、結構、べらべら続けて話すようになります。例えば、幼稚園から帰ってきて、「たかちゃん、悲しかったんだって、ひとりぼっちになって、僕、遊んであげたんだよ、遊ぼうと思ったんだ」とかいうふうには、自分の気持ちをまじえて、その様子を話したりしてくれるわけです。これはある時間的にまとまったことで意味を伝えたり、何か出来事みたいなものをまとまらべらべらしゃべるといって、言葉の行為ということになります。が、ぽつんぽつんと断片ではなく、その場面を見なくてもまるで絵を見るように次々と詳しく話すという場面になります(図23)。

このナラティブが発達するときの一つ重要なことは、意味をつけたり、解釈したりということがあります。一つの事例で、子どもとお母さんが手をつないで歩いていくと、そのそばを小学生のお兄ちゃんが、ランドセルをかたかた言わせながら、かけ抜けていったというわけです。すると、その幼児は、「お兄ちゃんは学校におくれちゃうから走ってるの」とお母さんに聞いたというわけです。これは、お兄ちゃんが走っているというのが見た限りの情報です。

しかし、その子は自分のきょうだいのお兄

ちゃんがいつも「行ってきます」と言うと、慌てて走っていくのは何でだろうというのを目の当たりにしていたり、あるいは走っているということは、きっと学校が始まってしまうというような、関連する情報はたくさん持っていて、その背景の中で目の前で見えた小学生が走っているところを見て、意味をつける、切り出していくことが行われているわけです。この意味をつけていく、ただ、見ただけではなく、自分の過去の経験や類推から意味をつけていく、こういうふうな言語活動、思考活動を満たしていくことが、ナラティブの発達には重要だということが言われています（図 24）。

言語指導では、ナラティブの発達段階として、そのような場をできるだけ提供していくことが重要です。もう一つは、児童の年齢が高くなると、自分の失敗を予測して回避する規制が働き、たくさんしゃべることを躊躇することも考えられます。そういう心の緊張感みたいなもので短い言葉で済ませていることもあります。従って、指導する際に、ナラティブの発達を促進し、育んでいくという視点をもつことで、児童の気持ちを解放して緊張を解き、どんなことでも良いから端からしゃべっていくことを励ますという関わりが重要だと思います。

実は、作文を書くことは、口頭でのナラティブと同様に、まとまった出来事、体験を字に載せていくということになります。個人的なパーソナルなナラティブから経験のない想像の世界でのフィクショナルナラティブ、こういった二次的の言葉の発達を前提とした書き言葉の学習が設定されることが重要になります（図 27）。

このナラティブというのは、自分自身の視点など自己認識や、社会的な認知の視点とも関係があるし、他人の心を想定する心の理論にも関係があり、無論、教科やリテラシー成績と関係があるというふうに言われています。そこで、幼児期後期の言語指導段階では、重要な意味合いがあることは覚えておきたいと思います（図 26）。指導については、いろいろな場面で会話を楽しみながら、子どもに一連の話しかけを行い、その後には話のバトンを渡しながらか、経験などを共有する場面を作っていけば、良いのではないかと思います（図 28）。

最後に、幼児期後期の言語発達の課題とし

て、語用についてです。目前のお菓子がなくなって、女の子が手を後ろのほうに回し隠しながら、「私は食べていないからね」とかいうふうに言いますと、これは食べているということを行っているに違いないと勘ぐるわけです。ところが、この女の子の文章は、文の形から字面どおりでは「食べていない」の否定形ですから「食べた」ということを否定しているんです。ただ、この子の行動全体を見ると、これは食べているに違いないというふうに見て取ったわけです。コミュニケーションの場面では、このように、文章の形式ではなく、コミュニケーション場面で伝える機能があります。語用とは、このようなコミュニケーションの機能をさし、その感度を上げていくことが重要です（図 29）。

語用面については、幼児期に結構なスピードで学習が進みます。例えばおいしそうなお菓子があると、2歳児は「わあ、クッキー、ちょうだい」と非常にダイレクトに欲しがります。4歳になりますと、「クッキーをもらってもいい？、お願い」とかいうふうに丁寧に、そして疑問形で間接的に依頼の気持ちを表します。もろに自分の欲しい感を出さない。9歳ぐらいになると、「わあ、このクッキー、とてもおいしそう」とかかって欲しいということは一切口に出さない。要求をほのめかすというふうなところで、その年齢のとるべき態度のようなものを示します。

これが語用の一つの側面になります（図 30）。

相手の意図とか、度合い、文脈、相手に応じてより敏感に効果的な発話ができるようになるということが、幼児期から徐々に育まれていることになります。これは、例えばコミュニケーションの場面でのそれぞれの機能についてであつたり、話の中でしゃべり始めたものが終始一貫することであつたり、あるいは社会的な文脈の中で共有すべき背景を前提とした話ができるという能力であつたり、場に相応しいしゃべり方であつたり、という多様な側面を指すものでもあります（図 31）。

さらに言語の学習の観点からいきますと、メタ言語的認識、つまり、自分が言葉を学習するという意識とか姿勢とか、そういうようなこと

を客観視して扱える能力というふうになります。「うーんと」といってしゃべりながら、自分が本当に言いたい言葉にぴったりした言葉を探したり、あるいは「これってこういうふうなんだっただけかな」と、より直接的な言葉を探す。これもメタ言語的認識ということになります。5歳から8歳の間で発達が見られます。ですから、今でいうK・Yさんの根っここの部分は幼児期のかなり早い時期に育まれている、そして、成長とともに学習が重ねられて、その社会で共有するコミュニケーション機能を習得していく可能性があるということが言えます(図31、32)。

このメタ言語的認識というのに対して、例えば聴覚障害児が自分が聞き落としたかもしれない部分に対して聞き返すということがありますが、それができるようになるには実はこういう側面の発達の要素もあるわけです。ぼんやりしていてわからないところが、自分のわかるところとわからないところとかを区別できて、わからないところを聞き返す。「ちょっとしかわからないので、全部がわからないので、「ああ、そうか」と納得するまで端々の情報を押さえていく、これもメタ言語的認識ということになります(図32)。

この語用的側面をもちろん獲得している聴覚障害児もいますが、なかなか、形成しにくいという印象があるわけです。何故なのかということなんですが、指導する側の問題というふうに考えますと、聞こえにくいということは終始、全部が聞こえないという状況にさらされているわけです。そうすると、聴覚障害児の立場では、「全部を理解しないと一歩も進めない」とすると事態が一向に進まないわけです。ですから、「きちんと理解はできないんだけど、流して進める」というような聞き取りが日常的に行われているわけです。それはそうせざるを得ないからです(図32)。

このようなことは、会話場面では、「あの人はこういうことを聞きたいから、これを言う」というぴったり感を抱いた発話というのがなかなかままに次々、会話が流れていくというふうなことになるわけです。従いまして、会話の際のメタ言語感覚はどうしたらいいかというと、大人の側が相手の子どもがわかるようなと

ころまで話し込んでいって、「ここまであなたにわかってほしいのよ」という、そういう丁寧な説明をし続けることで、子どもが「自分はここまでわかることが期待されているんだ」と納得し、その水準を共有することができるということになるわけです。というふうなことを考えていくと、コミュニケーションでの言語理解の確さの水準は、支援する側の水準設定にかかっているというような捉え方ができるわけですから(図32)。

最後に、聴覚障害児の思春期の心の育ちと障害の認識について、お話しいたします。以上の状況を踏まえた子どもの心の育ちについてです。高度聴覚障害児では、幼児期から生活場面では聴覚障害によってできないと感じることも多く、言語指導の場面で、その受けとめ方等について子どもと話し合うことが多いのですが、軽中等度聴覚障害児では、それ程の機会もありません。まま過ごすことが多いのではないかと感じていました。しかし、実際は同じ様な思いをしている児童に会う事も多く、人工内耳装用児についても、聴覚障害について子どもとしっかり向き合って話し合うことが大切だということについてお話ししたいと思います(図33)。

人工内耳装用の5年生女児に「聞こえにくいことについて」自由作文を書いてもらいました。すると、友人が数名でこそこそ話をしている時に、「十分聞こえないので、自分のことをあの子は汚いねとか、変な人とか、うすのろとか、きもいっすとか、人が言われたくないようなことを言っているじゃないか」と思います。」と想像し、学校での孤立感について書いていました。

また、自分の障害をどういうふうに感じているかということについて、聴覚障害児に聞いてみると、5~6歳では「どうして自分だけ補聴器をするのか、見た目の同一感の話をしてくれます」。3年生ぐらいになると、「難聴というのは話さない、いけばいじめられるとか」、障害に気付いて痛みの認識について話しました。5~6年生になると、「2組で聞こえないのは自分だけだから、聞き返して嫌がられても仕方がない」というふうな、聞こえない側の集団と聞こえる側の集団がいて対峙して、自分が少数派だというふうなところの話をしてくれます。

中学になると、「どうして自分だけ聞こえないのかなとか、先生や友人は聞こえない状態を全然知らないから本当にわかってもらえるのは大変ですとか、耳が聞こえるようになりたい。でもしょうがない」とかいうふうに、難聴の仲間がいて自分が帰属している視点を背景に話してくれます。

高校になりますと、自己意識が明確になって、「高校に入ってから知らない人の間でどうやって過ごしていくか悩んだとか、学校で聞こえる人とほとんど同じように扱われて、自分は聞こえないのに。難聴の人たちの中に入っていくために、自分でも驚くほどの力が湧いてきた、私にとって聞こえない友人は健常の友人同様なくてはならないものなのです」と、難聴者の認識が芽生えてきたようでした。

この5歳から高校生までの間の聴覚障害の捉え方の変化を見ていますと、他者と自身との距離がわかればわかるほど、自分の持っている障害に感受性が高まり傷ついている様子が伺えます。つまり、障害の認識というのはある日、突然、哲学的に深く認識するのではなく、子どもの自我が形成され、自他の区別が育まれていく過程で、障害についていろいろな角度から気づき考えていくような認識過程があるということをお教えもらったわけです。そこで、聴覚障害児が自己を実現する過程で障害について受け止めていく過程を支援するには、子どもたちに障害について考える力を発達段階で育てるものであるというふうに捉えます。成人期に自身で、突然、哲学的な境地に入るのではなく、障害を考える力を育てる視点が重要だと思いました。

例えば、学童期にはどんなときに聞こえにくいかなど、難聴についての基礎知識とか、聞こえにくさを改善する方法、分かりやすく話してもらうよう頼む方法について学習の課題とし、聞こえない状況をコントロールできるという自信を持たせる。さらにほかの人の評価に思い悩むことから、自分は自分だというふうに実存的な境地に思い至るといったところに持っていきたいものです。そのような学びの場には、聴覚障害の仲間とともに考える場、あるいは先輩の成人との出会い、あるいは手話との出会いが大切であると考えます。自分なりの立場を明確にし、そして、自信を持って自己概念を形成する

努力などの支援が重要だと言えるわけです（図34）。この難聴児への支援では、自分自身の状況を諦め、我慢、不満を持ち続けるところから脱却して、具体的、積極的に提案して論旨や関係を組み直す、こういう積極的行動（Affirmative Action）をとれる子どもに育てるということになります（図35）。

これらについては高度難聴児では、これまでの指導過程でかなり概念化が進み具体的支援が行われていると思います。しかし、人工内耳装用児や、軽中等度難聴児では幼児期から一貫した支援が乏しく、個人的な悩みに収束していく可能性があるように思っています。心理的状况は見えませんが、このような前提で軽中等度難聴児、人工内耳のお子さんに対しても、障害をどう考えるかというようなことを考えられる場を提供していくことが重要だろうと考えています。

以上をまとめますと、軽中等度難聴児・人工内耳装用児が日常会話に支障がない場合にも、先ほどのような高次の言語に課題がないか、個々に支援の必要性を検討することが重要です。聞こえは雑音や反響、遠距離で低下しますので、集団活動では情報保障が必須です。幼児期後期には語彙、ナラティブ、語用などに注目していくと、学校教育への適応支援の視点になる可能性があります。障害を考える力を育てる、仲間とともに肯定的な自己概念を形成して、みずから環境を調整していく大人を目指すというふうなところを言語的にきちんと伝え、そして、場を提供することが重要だろうと思っています（図36）。

現在では多くの聴覚障害青年が高等教育に進み、そして、高度の技術者も輩出しています。一方で、自分の能力を十分発揮できない子どもたちもかなりいるという現実もあります。そういうことを考えて、早期からの質の高い支援のありかたを検討することによって、聴覚障害を持つ子どもの社会参加と職業選択の自由を向上させていく、このような視点が今、問われているのかなと思った次第です。

以上です。ありがとうございました。

○座長 廣田先生、どうもありがとうございました。（拍手）

深い洞察に満ちた内容で考えさせられました。

会場からご質問はありませんか。どうぞ。

○吉野 視覚障害リハビリテーション協会の吉野と申します。大変興味深いお話をありがとうございました。

今、お話を伺っていて、実は私はロービジョン、弱視でして、その世界の中では非常に重い視覚障害がある場合には、周りが見えてもすぐにわかります。ですが、0.1以上あって視野障害がないような場合には、日常生活では少々転びやすいとか、ぶつかりやすいとかいうことがあって気づかれないことが多いです。小さなお子さんの場合です。それでよく間違っ、目が悪いというよりも知的障害がある、あるいは発達障害があって落ち着かないとかいう形で、そういう方向で特別支援教育を受けてしまったりするような事例が多々あります。今でもあります。聴覚障害の場合は、特に中軽度の場合にはそのような問題というのはどうなのでしょう。伺いたかったです。

○廣田 特別支援教育学校のほうについては、聴覚障害に知的障害等をあわせ持つお子さんが多いので、個別の行動理解の原因について、今の状況が起きている背景についてアセスメントしたり、議論するような風土が湧きつつあるところなんです。人数が少ないということで丁寧な指導ができて、理解が深められる状況もあるだろうと思います。

一方で、通常学級のほうでは、教師の側は35人をマスで見ますので、そこから聞こえないとか、おくらしている状況というのは、その理由を感覚器の障害というより、本人の能力の障害に持っていくという可能性はまだまだあるんだろうというふうに思います。ですので、医療施設や特別支援学級などの専門家や家族が、担当する教員に対しての啓発活動を続けていくということが重要だろうと思っております。

○吉野 ありがとうございます。

○座長 どうもありがとうございました。

思春期のことまでお話しされましたが、最近人工内耳の子どもで普通学級で教育を受けた

のち大学教育を受ける人たちがふえてきています。伸びる人もいるし、挫折する人もいます。今、人工内耳の始まった世代で最高齢は大学を卒業し社会人となった24~25才と思われます。今、何か新しく取り組まなければならない問題がありませんでしょうか。

○廣田 人工内耳装用児の大学教育では、障害学生支援についての機運が高まっており、そういう意味では、支援組織を訪問する学生であれば、必要な情報にアクセスする方法を入手したり、学内外で自分の聞こえないことで生じる問題解決の方法や、なすべき行動について理解したり、整理したりという点についてオリエンテーションを持てる状況だとは思いますが。支援組織へアクセスできない学生ももちろんいます。その場合は大学生活を送る上での問題というのはいろいろと抱えているように思います。

次の社会人期については、実は私は社会人大学院の聴覚障害学生の指導を何人かしたのですが、大学院まで進学される方は、積極的に向学心の高い方ですが、そういう方で、先程のAffirmative Actionをとらずにこれまでうまく過ごしてきた場合に、ご自分の障害状況が認識できずに、何を支援したら良いですかと聞いても、具体的に説明できないという状況があります。実際には、聴覚情報が不十分であることは分かりますので、職場生活では多様な課題が生じているのではないかと想像されます。ご自分の障害理解をベースに、そして、周囲への啓発など環境調整をすることについて勇気を持って取り組んでいくことを学童期から、例えば授業の際にFMの補聴器のマイクを教師に渡すとか、他児に話し方を説明するとか、聞こえない場面を改善するなど、演習的なことを継続して支援していくことの重要性を感じます。これまで障害を考える支援のないまま、職業生活に突入すると生じる課題かというように思いました。

○座長 どうもありがとうございました。

大変示唆に富む内容でありました。御講演に来ていただきありがとうございました。(拍手)

軽中等度難聴児・人工内耳装用児の発達と言語指導

筑波大学

廣田 栄子

はじめに

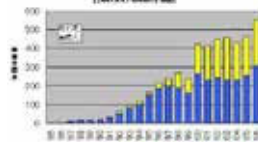
1. 幼児では保護者との親密なコミュニケーションにおいて、ヒトとの関係の基礎が形成され、言語、情緒・社会的発達が促進される。生下時から聴覚障害児では大きな発達課題となる。
 2. 新生児聴覚スクリーニング検査では、早期診断・早期療育によりこれらの課題の解消が図られてきた。30~40dBの検査音が用いられ、軽中等度難聴の発見も促進された。
 3. 人工内耳は、重度聴覚障害児の聴覚補償機器として普及し、言語指導の負担軽減と、母語獲得の達成度の向上が示されている。
 4. 両者で「会話ができて、ある程度聞こえる」という点で共通する事例でも、学童期の言語発達と学校適応に置きを散見する。
- 学童期の発達課題と、幼児期の言語指導の在り方について検討する。

人工内耳の開発と普及

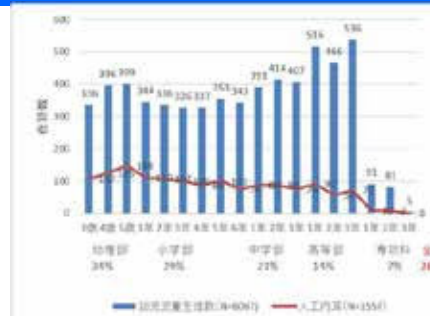
- 世界各国、26万人の装用者
- 日本では、1987年より臨床応用が始まり
1994年より医療保険収載
2007年には約5,000人装用者
- 小児人工内耳 2000年から増加し、
2014年 適応下限1歳(日本耳鼻咽喉科学会)

聴覚特別支援学校の聴覚活用機器の一部
在籍児の26%装用
幼稚部の34%装用

(H27年全国聾学校校長会)



聴覚特別支援学校CI装用児 H27



聴覚特別支援学校において、人工内耳装用児1/4人

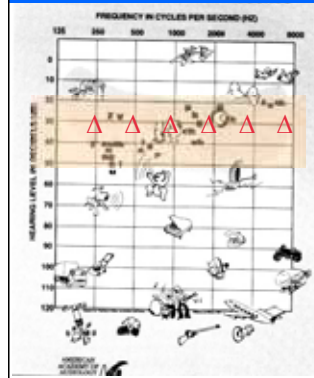
聴覚障害の分類

500~4000Hz聴力閾値/4

- 25~40dB未満 軽度難聴
小さな声や騒音下の会話の聞き違いや聞き取り困難を感じる。聴き取り改善目的では、補聴器の適応となることもある。
- 40~70dB未満 中等度難聴
普通の大きさの声の会話の聞き違いや聞き取り困難を感じる。補聴器の良い適応となる。
- 70~90dB未満 高度難聴
非常に大きな声か補聴器がないと会話が出来ない。聞こえても聞き取りには限界がある。
- 90dB~ 重度難聴
補聴器でも聞き取れないことが多い。人工内耳の装用が考慮される。

(2014,57,263 Audiology Japan)

人工内耳の装用閾値



平均会話音声
スペクトラム
20~50dBHL
(30~60dB SPL)

- 人工内耳装用下
聴覚閾値 30~40dB

音の検知について
軽度難聴相当

国内小児CI装用児語音明瞭度:2000~

研究者	年	検査法	N	CI装用月齢	平均正答率
赤松裕介	2014	福田版57S	132	44	64.2%±26 (0~98%)
山田奈保子	2012	67S,肉声	182	36未満 36以降	早期群:82.1% 後期群:61.3%
諸頭三郎	2012	67S:内耳奇形	11	36.6±19	50.8%±44.1 (2~100)
加藤敏江	2008	101音節,肉声	28	35±7.6	76%±12
福田章一郎	2006	57S	9	39.9±13.1	85.1%±9.5(68~96)
工藤多賀	2001	57S	7	58.4	良好群:72% 不良群:64%

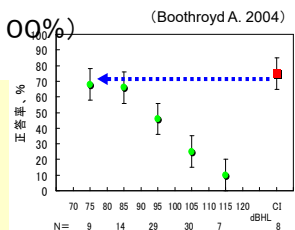
人工内耳装用例の語音聴取能

先天性小児例の語音聴取能
平均64~85% (1~100%)

内耳奇形例
平均51±44% (1~100%)

Q & A
平均値は分布の100%を示すでしょうか?

平均≠全体



小児人工内耳の聴取改善

- 高度聴覚障害児では人工内耳によって、聴き取りが改善する効果がみられる。
- 聴児の人工内耳装用の語音明瞭度は、0~100%と個人差が大きい(Cohen,1999,Balamy,2001)
- 手術後12か月と短期に聴覚活用や音声使用が可能 (Cohen,1999)。
- 2歳前の装用開始では聴取能は良好で、4歳までの装用が望ましい。
- 術後の聴覚口話法の使用ではTC法より聴取能が良好であるが個人差は同じ(Meyer(1998)。

指導ポイント(語音明瞭度 0~100%の分布)

- 1.個別指導計画
人工内耳装用下の語音明瞭度検査必要
- 2.人工内耳効果のリスク要因：
内耳奇形症例, 装用開始年齢, 使用電極数など
- 3.言語獲得のリスク要因
知的障害・学習障害・行動障害など
家庭教育環境・術前の補聴
- 4.装用管理・部品管理
学校生活では、頭部の打撲・衝撃による体内部の破損などの管理に注意が必要

通常小学校でのCI装用児



聴こえの障害と保障 【合理的配慮】

- 1.聴覚活用の可能性と制約の理解
雑音や遠距離・反響のある環境
- 2.雑音下の聴覚補償機器(HA・CI)の活用
 - 1) 拡声・SN比の改善
遠距離の会話: 全校集会
FM補聴器、教室内のノイズ低減
 - 2) 雑音・反響軽減、音圧調整
デジタル補聴器の機能;
 - 3) 座席位置の調整

小児人工内耳と言語獲得

- 早期人工内耳装用児(>24mo) 言語領域によっては年齢相当 (Hayes,Geers,Treiman & Moog2004)
- 通常校への完全統合 (Francis et. al & Niparko1999,Geers 2003)
- 就学時に全例で年齢相当の言語発達に到達している訳ではない (Conner,Craig,2006,Spencer2004)
- 聴覚口話法例では、5-6歳時に年齢相当の話しことばを獲得し、通常校での教科学習に十分な準備 (Nicholas & Geers2007)
- 語彙力 76% 健聴児中央値より低下 (Uziel,AS,2007)
- 中学2年時: 語音明瞭度85.5±19%)
国語 2.2段階(73.3%)、語彙発達指数: 75.2±24.3
就学期語彙理解力(63.4%)と高い相関 (N=45, 藤澤, 2015)
- 就学時の言語発達は、CI装用前の早期指導と高い相関 (赤松, 廣田他, 2017)

学童期の軽中等度難聴児と人工内耳装用児

就学期の言語理解と学校参加

- 会話は成立し、低学年では楽しく通学。
- 騒音下や音声の大きさにより聞き取りが低下し、傾聴努力に疲労感を示す。
- 聞き返したり、反応の遅れなどで、不当に能力が低くみられストレスを感じる
- 友人との複雑な会話が聞きにくい、授業での教師理解に不安全感があると、活動参加に消極的になりがち
- 言語コミュニケーション・情緒・社会性発達についての個別支援の視点が必要。
- 認識・思考の言語獲得に制約(時間軸・空間軸,関係や視点,状況の理解,状況・文脈の理解)

軽・中等度難聴学童の事例

- 小学2年生 10月 女児 良聴耳平均聴力50.5dB
 - 主訴: 文章が読めない、作文がかけない
日常生活に支障はないが、詳しい話ができない。会話消極的。
発達経過: 始語 3歳。その後ことばが増えない⇒補聴開始 多語文使用 5歳。
 - 現症: 疑問詞「誰」「何」「どこ」使用有
「どうして」「どんな」使用乏しい
語彙 状態・程度表現(形容詞・副詞)少ない
動詞(基幹の動詞多用)
過去の体験を話すのが、状況描写が乏しい。
因果性、類推的思考については面倒くさがる、苦手意識有り。
- ➡ 幼児期後期の言語学習の遅滞

言語発達における課題

幼児期後期言語発達の課題

- ① 語彙
- ② ナラティブ
- ③ 語用 :メタ言語ストラテジー

聴覚障害児の語彙の課題

- 語彙数が少ない
- 上位概念 (お家、学校⇒)
- 動詞の分化 (家を作る⇒)
- 状態・程度の修飾語(ある/ない⇒いつも、時々、多い/少ない⇒)
- 機能語(助詞;係助詞 は、も、こそ、さえ、しか、でも)
- 態 (受動態/能動態、使役、やり・もらい)
- 陳述的要素(用言末尾の表現;雨が降りそうだ、公園に行くつもりだ)

コミュニケーション・生活・TV団らんの場面での語彙の拡充の機会を。語の置き換え。絵本活用。

語彙学習意識

- “にんじん(既知)を食べている兎”をさし「ガバガイ」といわれた”子供は、子兎(未知)をみて「ガバガイ」と言う。

⇒にんじん(既知)≠ガバガイの指示対象ではない、”ウサギ”全体を語の指示対象として切り出す。

「ガバガイ」は兎カテゴリーを指すと認識し、子兎の命名につかってみる。

⇒語彙学習への意識的態度の形成。

コミュニケーションに基盤をおき、類推による語彙学習スタイルとして継続



ナラティブ(語り)

時間的に系列化された形をもち、意味を伝えたり、現実の出来事もしくは仮想の出来事に関連するまとまりを持った話しことば、もしくは書きことば

●事例:

幼稚園から帰って「たかちゃんと あそんだ」
「たかちゃん 悲しかったんだって、一人ぼっちになって、ぼく 遊んであげたんだよ。遊ぼうっておもって。」自分や他者の気持ちを交えて話すようになる。

- 発現時期:2歳後半～3歳から見られ、徐々に活発化

Ⅳ. 幼児期後期から学童期の言語発達の課題

① 語彙

教育語彙の課題

- 会話から抽象的な語彙
どれか取る⇒選択する(中学年)
ななめなの⇒傾き (高学年)
- 根幹から派生の語彙
来る ⇒群がる(中)、集まる
大きな声で言う⇒叫ぶ(高)、怒鳴る
- 常套句他
心をくみ取る 右手のビル(高)
- 社会・科学事象の語
TPP 安保法案 桜が満開

Q 語彙の遅滞は何故つづくのでしょうか?

Ⅳ. 幼児期後期の言語発達の課題

② ナラティブ(語り)

ナラティブ的解釈・意味付け

- いくつかの出来事(事象)群を一つのストーリーの中に置いて関連付け、意味付けていくとともに、それに従ってストーリー全体をより精緻なものにしていく
- 行為の中から重要な出来事を抽出し、意味付けて記憶する

【事例】

朝、自分を追い越して走っていく小学生を見て、幼児が「お兄さん、学校に遅れちゃうから走っているの」(岡本, 2004)

推敲: モニタリング機能 (Garner, 1989)

- 子どもは、物語るときに、特定の知識を想定して、構成についての解釈や推敲をしながら、発話内容を修正をしている。
- 語彙、統語、既成知識との整合性の有無や、内容の整合性が吟味される (Baker, 1985)。
- トップダウン処理によりモニターをして、解釈や内容・物語文法についてのイメージの整合性を調整する。

Q&A なぜ難聴児は、ナラティブ・モニタリング機能が形成しにくいのでしょうか？

音声から書き言葉(作文)への展開

小学1~2年生は二次的ことばの発達を前提として書きことばの学習が設定されている。

【指導】

話し言葉でのナラティブ形成を図り、書き言葉へ移行する。

⇒ パーソナルナラティブからのフィクショナルナラティブへ (MacCabe & Rollins, 1994)

例: ある日の夕方、男の子が野原の道を歩いていると、高い空のからUFOがスウッとおりてきた。青い光がさして男の子はフワッと浮かんだんだ。

IV. 幼児期後期の言語発達の課題

③ 語用

私、食べてないからね!



会話における語用

相手や、状況や社会的分文脈により言葉の意味が変化。言語使用の側面

私、食べてないからね!



1. コミュニケーションの機能: 叙述、挨拶、質問、返答、情報提供
2. 談話: 首尾一貫する構成 交替、共通話題の維持、内容や言い方調整
3. 社会的文脈 文化的・社会的知識・役割期待による言語使用
4. メタ言語的認識: ことばを学習する意識・姿勢・方略に関する知識と運用の能力(ストラテジー) 言葉を客観視して考え抜ける能力、ぴったりした言葉をさがす、より適切な言葉をさがす、5~8歳で発達

ナラティブの発達の意義

1. 幼児期のナラティブ遂行が学童期の学業技能と高い相関がある (Dickinson, 1987) リテラシー成績と相関 (MacCabe & Pollins 1994)
2. 心の理論の発達の源泉としてのナラティブの役割 (Bruner et al, 1993, Nelson et al, 1993) 誤信念課題: 他者の心の流れを想定できる
3. 自己認識の発達と密接な関連 (岩田, 2001) 自分の視点・社会認知発達との関連

談話誘導パラダイム

- 児童の一連の日常生活場面をテーマに 会話を展開し、その全貌を紐解き、了解可能になったところで、再度構成して、その場面を楽しく共有する。
- 流れを見せながら、構成して話してみせる。子どもにバトンタッチしてやって見せてもらう。

- 強く心に残る場面を選ぶ
- 情感が豊かに引き出して思い起こす
- 質問・共感で繋がりを導く
- 心に残ったイメージを共感してやる

クッキーを見つけて!

わあ クッキーちょうだい! 2歳児

クッキー貰ってもいい?お願い! 4歳児

わあ このクッキーとても美味しそう! 9歳児



直接の要求

間接の丁寧な要求

要求をほのめかす



相手の意図や、要求の度合い、文脈、相手に応じてより敏感に効果的な発話ができるようになる。

メタ言語認識の形成と聞こえの制約

Q&A 難聴児がメタ言語認識が形成しにくいのはどうしてでしょう?

【情報のメタ言語認識】

- ぼんやりとして分からない所を 聞き返す
- 「あっそうか」と納得するまで聞く

【日常経験】全部聞こえない⇒きちんと理解できない⇒ぴったりと会話が合う感覚の育ち

【支援】大人との会話で、期待される理解水準に応じてぴったり感覚が形成される

思春期の心の育ちと障害の認識

障害を考える力を育てる

- どんな時に聞こえにくい
- 難聴の仕組みや基礎的知識を説明する
- 聞こえにくさを改善する方法を工夫する
- 聞こえない時に他の人に支援を頼む

⇒コントロールできるという

- 他者による評価から、実存的境地へ
- 補聴器・CIをつける仲間 共に考える場
- 先輩との出会い(ロールモデル)
手話との出会い

⇒肯定的な自己概念の形成

難聴児への支援

Affirmative Action・Positive Action

- 弱者の不利な現状を、歴史的経緯や社会環境を鑑みた上で是正するための改善措置のこと。
- 現状の課題や不利な状況について、改善や是正方法について、**具体的・積極的に提案して論旨や関係を組み直す。**

諦め・我慢・不満・不当感からの脱却

軽中等度難聴児・CI装用児発達と支援

1. 日常会話に支障がない場合にも、高次な言語に課題がないか、支援の必要性を検討する。
2. 聴こえは、雑音下・反響下・遠距離で低下し、情報保障が必要。
3. 幼児期後期の言語発達について、語彙・ナラティブ・語用に注目し、個別状況を把握して学習支援を検討する。
4. 障害を考える力を育てる。仲間と共に肯定的な自己概念を形成し、環境を調整する(Affirmative action)大人を目指す。

① 「ロービジョン当事者の立場から見た 視覚リハビリテーションの現状と問題点」

視覚障害リハビリテーション協会会長

吉 野 由美子

○吉野 視覚障害リハビリテーション協会の吉野と申します。私は昔から視覚障害だけでなく、足の障害も持っている重複障害者だったんですけれども、現在、脊髄を圧迫骨折しまして、それで、電動車椅子に乗っているというようなこともあります。終始、座ったままで失礼させていただきます。

今、画面に映っているのは自己紹介というか、自分の状態をあらわしたもので、先ほど言いましたように、圧迫骨折がありましてから杖だけでは長い距離を歩けなくなりまして電動に乗っていますが、実はロービジョン、弱視でありまして、先天性白内障がその原因です。それで、現在の矯正視力は右が0.02、左が0.2、いわゆる無水晶体症からくる視力障害がありません。

実は、テーマにわざわざ、幼いころからのロービジョン当事者の立場から見た視覚リハビリテーションの現状と課題というふうには、少し抄録に書いた題と変更させていただいてはいるのですが、それは実は今日、私に期待されたのは中途視覚障害の特にロービジョンの方を中心にしたりハビリテーションのお話をするのを期待されて、もしかしたら私にこの話を振ってくださったと思うのですが、私のわがままでなかなかお話するチャンスもない、70年間先天性のロービジョン（弱視）を持って生きてきて、いろいろ、今まで考えてきたことと相談に乗ってきた立場で出会ったことも入れて少しお話をしたいので、どちらかという発達支援のハビリテーションの観点が強くなっちゃう、ご期待に添えないでしたら大変申しわけないと思っていますが、お話を聞いてください。

私の障害のことを少しご説明しますと、先天

白内障で本当に水晶体が完全に濁っていたようで、全然、光が入っていなかったようなんですが、生後3カ月のときに母がこの子はおかしいな、目が変だと思ってくれたらしく、戦争が終わってすぐのときでしたけれども、必死になって住んでいた東京のいろんな眼科を渡り歩いて、たまたま、当時の東大の分院にいらした桐沢長徳先生という名医だというのは後でいろいろ知りましたが、会いまして、生後6カ月のときに最初の昔は本当にメスを入れて水晶体を摘出するんですけれども、6回に分けて7歳までの間に徐々に摘出して今は無水晶体です。

今、私は70歳ですから70年前のことなので、そのころのことをいろいろ勉強してみますと、安全のために白内障の開眼手術は大体10歳ぐらいが始める時期だそうです。実は10歳ぐらいで見えるようになって、丸と三角と四角の区別もつかないというのがいろんな研究データが出ています。つまり、視経験で見て、これは何、これは何というのを幼いころから学ばなければいけません。いきなり見えるようになったから、わかるということではないのが実例なんです。そういうことも含めて、すごく早い時期に視力が出るというのは、すごくこの時期にしてみれば奇跡的にラッキーだったことのように思えます。

それで、続きで言いますと、手術をして水晶体の摘出が進んで光も入るようになっていたんですけれども、水晶体がないわけですから完全な遠視という状態なんですけれども、当時、眼鏡をかけたのは6歳のころ、16Dというと大ざっぱに言って4倍ぐらいの分厚い凸レンズをかけて、そのころに自分が真っ白だと思っていた壁とかに全部、ひび割れとかが入っ

ていたり、模様があたりするのを初めて見てびっくりしました。それは今でも鮮明に覚えています。

1956年（昭和31年）に、東京教育大附属盲学校（現筑波大）の盲学校に1年おくれて入学したんですが、その当時は盲学校に入学する生徒というのは、いずれ全然見えなくなるということが予想されると考えられていて、それで、その時私は、0.02から0.06で見えていたんですけども、普通文字の教育、弱視教育は一切なし、全て目をつぶって目でみちゃだめよ、手で触りなさいと言われながら点字の勉強をいたしました。

それで、さっきの厚い凸レンズは高校に入るまでずっとそのまま使っていて、実は遠くはこれでは見えないんですね。4倍のレンズなんてかけていたら遠くが見えないので、でも、遠くを見ていたと思うので、多分、メガネを鼻の下にずらして見ていたんじゃないかと思うんですけども、一切、それだけで盲学校で教育を受けてきていたんですが、ちょうど高校2年のときに筑波大学のほうから来られた生物の先生が、弱視教育の研究をいろいろなさっていて、当時の大山先生という有名な眼科の先生に師事なさりながら、レンズのことや屈折異常のことをいろいろ考えておられました。

たまたま、その先生に出会って、「おまえ、何でそんな度の合わない眼鏡を使って何をやっているんだとかと」、すぐ口の悪い谷村先生という非常にすばらしい先生でしたけれども、初めて読書用の、つまり、倍率の高い、近いところで見るレンズと遠くを見るための遠くにピントを合わせた遠近それぞれ違うレンズの処方をしていただいて、始めて屈折率もきちんとはかっていたという経験を持っています。

どんどん、レンズの性能が進歩してきたお陰で、35歳のときの矯正視力は左が0.1見えていました。今、違う図を出しているのですが、これは55歳のときの私で、ものを見るときに5センチぐらいまで接近させるとすぐはっきり見えて、ご存じだと思いますけれども、網膜にもものを近づければ大きく見えるんですよ。だから、小さな子どもたちは、見えにくい子どもたちはみんな接近視するのを自然に覚えていて、それをやるわけです。私は眼軸が長くていわゆ

る強度近視なので、水晶体がないことで調整機能を働かせなくて良いことも幸いして、この年になっても接近視して網膜に大きな像を結ぶことができるんですが、実は一般的にはそうはいかないんです。よくご存じのとおり、水晶体を厚くしたり、薄くしたりする毛様体、筋肉はどんどん衰えてきて、そんな調整力がなくなっちゃいますので、こういうことはできなくなります。小学校の間は結構平気で弱視の子はやりませうけれども、年を取ればできなくなるという状況です。

それで、そういう今までの自分の体験を通して思うことは、もちろん、70年とか60年も前に六十何年前にそんなことができていたことは望んでいないのですが、大事なものは知覚の発達には乳幼児の発達に非常に大きな影響を与えるのは自明ですから、とにかく、早期に見つけていただいて、早期に治療していただいて、そして、屈折異常等があったら、今はご存じだと思いますけれども、生まれて3週間ぐらいの子どもさんにも眼鏡を装用するなどということもされているように伺っています。そういう早期のロービジョンケアがとても大事だというふうに思っています。

ただ、残念ながら、早期発見システムはさっきも聴覚のスクリーニングのお話とかが出ましたが、それほどはっきりした形でやられていない。3歳児健診では、親御さんが検査要旨を家庭で子どもに示して「見えた、見えない」などの結果を見て検査員に親から「見えていました」と報告させて、それで終わりなどと言うやり方をしているところもまだ多く、もちろんもっときちんとやっているところもありますが、中程度の障害だと見つからないんです。うんと重いと嫌でもわかりますけれど。それから、小児眼科医というのは東京や大都市には結構いらっしゃるようなんですが、地方の盲学校なんかで講演すると、本当に小児眼科なんてあるんですかみたいな状況がまだあります。いろいろとまだまだ啓発が十分ではない状態のまま、弱視教育はいろいろなさされているのですが、まだ、医学的な進歩との連携の中で緊密にやっていくという状態になっていないなと思っています。

さて、話を自分のことに戻しますと、35歳

になったとき、右目の方に、窓ガラスに雨が降って水滴がついたみたいに見えるようになって、痛みも出てきてすごくびっくりして、ある有名な大学病院でロービジョンもそのころ、標榜しているところに行ったら、「あなたの目は小眼球だし、しょうがないね」と言われて、そして、手帳を持っている、手帳って障害者手帳です、と言われてすごくショックでした。

朝7時から並んで、診ていただいたのが11時だったような覚えがありますけれども、それで、そういうことを言われて、どうして雨が降っているようになったのかの説明も受けられない状態でした。その後、弱視レンズを処方しているところの先生（眼鏡士の資格を取るための専門学校の先生）に、「あなたの右目の内皮というのは手術をたくさん重ねて再生しない、細胞がだめになって、こういう状態になっているよ」と教わりましたが、眼科医の先生からは、何の説明もいただけなかったこと、とてもとてもショックでした。もともと、視覚障害を持っている人間は、病気になった、そういうふうに診てもらえないんだなと、障害のせいにもんなされて病気だと思ってもらえないんだと思って、すごくショックを受けました。今、私の中ではこのような、何でも障害の性にするという意識を眼科医の皆さんが変えていただきたいという思いがとても強くなってきていて、今日は、このことを是非皆さんにお伝えしたかったです。

幼いころからのロービジョンの人間というのは、実はそれこそ光覚といって、光が明るいか、暗いかがわかるだけの状態であろうと、0.01しか見えていないような状態であろうと、視野測定不能なほどに見えていないような状態であろうと、その見えている状態を使って生きていくことを幼いころから自然に学習しているわけです。すばらしい脳があって、全盲の方が見えなくても、それで音や何かで、ぱっと走ってきて壁の前にびたっととまったりできるような全盲の方がいらっしますけれども、物体知覚という能力が備わっていると言うのか、それは視覚以外の他の感覚を駆使して行うわけですけれども、ロービジョンの人（弱視）は、はそれに加えて、見えにくいけれども、見えている視覚も駆使して生きていくわけです。

それがほんのちょっとでも見え方が変わってしまったとき、あるいは全然見えなくなったとき、大げさに言うと、中途失明の人と同じような、晴眼者（正常に見える人）の方が失明したのと同じようなショックを受けるということを理解していただきたいのです。だから、どんな少ないものであっても、持っている視覚という機能は宝物なので、それを何とか保てるように医療の皆さんの手を貸していただきたいとすごく思っている次第です。

それで、治療の到達点の考え方を考えていただきたい。本当かどうか知らないんですけども、いろんなところで聞く範囲ですと、手術をしたり、眼鏡をかけたりして0.4ぐらい、つまり、活字での生活が十分できるぐらいに回復しないと、余り治療の意味がないと思っておられる眼科医の先生がたくさんおられるように伺っています。これは違う、絶対に違うと思っています。ほんのちょっとでも特に幼いころから見えにくい状態で生きている人間にとっては、その視機能を保持することは、とても大切なことだということを、是非わかっていただきたいと思いました。

さて、また寄り道をしてしまいました。話を元に戻しましょう。

60歳になりましたら、内皮細胞ががどんどん減って来たんだろうと思います。また、いろんな症状が出て、糸状角膜炎とか、痛みがひどくなって、体の調子が悪いと特にひどくなる、仕事が忙しくなると、症状がひどくなる。すごく不安になってきました。そうしたら、ロービジョンケア関係でお仕事をしているドクターの方から、角膜移植の日本で十本の指に入るとい方をご紹介いただきまして、その先生に定期的に診ていただいて、ちょっとした手術というか、糸になったようなところを取り除いたり、石灰化したものを取り除いたりしながら、将来、さっきの再生医療の問題ではないんですけども、自分の粘膜から角膜の細胞をつくって移植することが、あと10年ぐらいでできるようになるかもねと言われました。

そうなったときには、免疫抑制剤を飲まなくても角膜移植ができるし、だから、80になっちゃうんですけども、それまで頑張ってみるのもいいんじゃないと言われてたり、左目が幸い

なことに異常は出ていないから、無理に今は移植を考えないほうがいいのか、いろいろ、すばらしいアドバイスを受けることができるようになりました。

そうして、67歳になったら、今度は暗いところから明るいところに出ると、もやもやと何か変なものがうごめいているよう見えるようになりまして、私は強度近視だし、前から網膜剥離を起こしやすいと言われていたので剥離になったんだと思って、また、失明の恐怖におののいて、しらふでは相談出来なくて、ばかみたいですが、お酒をひっかけから、いつも相談しているドクターに相談を持ちかけました。こういう症状なんです、どうしましょうといったら、もしかしたら硝子体というやつが年をとってくると液化して、それかもしれないし、とにかく検査を受けなければだめだよ、何をやっているのとかと怒られて、網膜の専門医をご紹介いただきました。

検査を受けましたら、幸いなことに硝子体の液化ですかね、すみません、十分に読めない、間違っていますけれども、ここに書いてあるのが正しいと思います。網膜を引き剥がして、一緒に剥がしてまずいことになることもあるそうですが、今のところ、そうではないそうです。3カ月に一度、検査に行っていて、幸いなことに剥離は起こしていないと言われました。

こうした自分の経験から、ロービジョンケアは、主治医の先生に目をよく診ていただいているだけではだめで、もう一つ、それぞれの専門分野の先生がそのときに応じて診てくださるようなシステムが医療関係の人たち、医師同士で連携がすごく必要なんじゃないかなということを考えて、こんな下手くそな像を描かせていただきました。すごく専門分化しちゃっているから、今、なかなか、適当なところに行けないですよ。

幼いころからロービジョンの人間というのは、繰り返しますけれども、持っている視機能がちょっとでも落ちてくるとすごく不安になりますし、年齢に応じて症状がいろいろ出てきたり、その都度、私の場合はしょっちゅう失明、もう私は今度こそは失明するんじゃないかと思って、何とか生きている間はもってほしいと切実に思ったりして、最近では告知を受けるの

が怖いから、お酒を飲まないとドクターに相談も出来なくて、自分が恥ずかしいです。これでも専門家のつもりなんですけれども、それぐらい悶えています。

だからスライドの最後に書きましたけれども、最善の治療を受けていることが確認できないと、補助具を使うなどの方向に気持ちが向かない。治療とロービジョンケア（視覚リハ）は平行して行われなければならないのです。治療だけでもリハのほうだけでもだめなのです。

まとめにかえてなんです、ロービジョンケアというのは、慢性病とつき合うように医療の先生方にも寄り添っていただきたいというふうに、先ほどから同じことを言っているような気がしますけれども、ことを書かせていただきました。

それから、次はロービジョンケアの重要な到達点ということで書いたのですが、もちろん、視機能をきちんと評価して、できるだけ見えるように、あるいは見え方が長く続くようにしていただくというのが大切な到達点なんです、その前に先ほども聴覚障害のほうでも出ていましたが、自分の障害について、見え方についてはっきり自覚して、どういうリスクがあり、どういうところに相談し、こういうときには何をすればいいかということについて、あるいは私はこうなので、こういうところを支援してくださいと言えるようになるというのが、私はロービジョンケアの全体の到達点だと思っています。そのときにいろいろな関係者にかかわっていただくんですけども、眼科の先生がきちんと原因を述べていただいて、そして、こういうリスクが起り得るよということを教えていただくということがとても大きいです。

ちょっとだけ寄り道をすると、実は自分の病気は遺伝なのに、何で産んだんだとずっと恨み言を言っているある人がいて、そして、自分は最善の医療を受けられなかったんだと恨んでいたんです。ある眼科の先生に、その方が生まれた30年以上前の状況をいろいろ説明してもらったんです。かま状剥離という網膜の病気だったんですけども、遺伝かどうかもその当時はまだよくわからなかった。その中で親御さんは産むことを決めて産んで、その当時、でき

る最善の治療は行ったよ、恨むのはおかしよと言ってくださったんです。

その人はがらっと考え方がかわりました。親を恨むのをやめました。いろんな方がかかわらなければいけないんですよ。ですが、ドクターの言うことが一番腑に落ちるんですよ。あるときにはじっくり、そういう機会を設けていただけないかなと思っております。ロービジョンケアの保険点数は1カ月に一度でたった2,500円にしかならないんですよ。時間がかかるし、そんなカウンセリングなんかとんでもないですよ。でも、ぜひと思っております。

眼科の中で都会ではロービジョンケアが大分普及し始めているんですけども、地方へ行くと全然まだまだです。どうぞ、普及啓発をよろしく願いますということです。

ご期待に添えないお話だったかもしれないんですが、お役立ち情報で皆さんに参考として配らせていただいたのは、視覚リハの現状について少しわかるものを配らせていただきました。前に出しているのは、東京ロービジョンケアネットワークという井上眼科の井上先生が中心になって、今、頑張っつつくっておられて、この1月からネットで東京眼科医会のページを開くとこれが出てきます。

何がいいかという、眼科の先生のところに見えにくい人が相談に来たときに、どこかにつなげばいいかということが懇切丁寧にわかりやすく書いてあって、東京の中にもいろんな施設、先ほどお話になった日本点字図書館なんか田中先生を含めて、こういうときにはここに高照会なされるといいですよというのが書いてあって、こういうパンフレットをネットからダウンロードして、患者さんに渡すこともできるようになっています。どうぞ、それをご利用いただいて、治療だけでは解決しない生活の問題等は、そういうところに出していただけたらと思います。

それともう一つ、参考文献に9月14、15、16に神戸で行われる高橋政代先生が大会長をする視覚障害リハビリテーション研究発表大会のチラシも入れておきました。視覚リハのことを詳しくもっともっとお知りになりたい方は、どうぞ、こういうところにも顔を出していただきたいと思っております。

タイマーをセットしたつもりだったんですけども、うまく見えなくて、何とか時間内に終わったでしょうか。どうもご清聴ありがとうございました。(拍手)

○座長 ご自身の深いご経験からの大変ご示唆に富んだご講演をまことにありがとうございます。

ご講演の中で、特に先天性の視覚障害の支援を考えていく上で、現状において、また、小児視覚健診に十分な配慮がされていないんじゃないか、小児眼科への認識にも不十分な点があるんじゃないか、0.4以上見えるということが医療の到達であってというような考え方ではなく、もっと低い視力に対しても非常に高い価値を置いて、少しでも高めていく姿勢が医療者にとっては重要なのではないか、また、眼科の中では今、非常に高度な分化を遂げて各専門家が非常に高い専門性を有しているわけですけども、その各分野における連携が重要なのではないかなど、非常にご示唆に富む知見を拝聴させていただきました。まことにありがとうございます。

会場の皆様で質問などはございますでしょうか。どうぞ。

○後藤 私は宇都宮大学の後藤と申します。大変しっかりとお話をありがとうございました。私はこれまで災害情報、地震とか津波とか、そういったときの情報を聴覚障害の方にお知らせするような仕組みの研究をやらせていただいていたんですが、ロービジョンの方にとってはどのような支援があったら助かるのかとか、そんなようなことを教えていただければと思いますが、よろしく願いいたします。

○吉野 一言で言うのはすごく難しいのですが、聴覚の方ですと視覚に訴えた警報ですが、視覚の人間は音と、それから、ロービジョンはロービジョンに見えやすい色彩のいろいろな変化をイメージしたような警報というようなものを考えていただけるといいと思います。先ほどお話ししましたら、今、AMEDか何かでそういう視覚障害の災害対策に特化した研究を今、やろうとしておられるチームもあります。通ればいいんですけども、そういうところに情報をとっていただいて、いろいろ、ぜひ工夫していただけたらいいかなと思います。携帯電話を

使っての斉の送信とか、いろいろ、考えられているようです。どっちか、音とバイブレーションとか、そういうことが中心になっているのかもしれませんが、そんな状況です。

○後藤 ありがとうございます。

○座長 実は、私自身も若いころに大けがをしまして、身体障害者手帳を持っています。学生時代に体育の授業を、自分ではできないんだからわかっていくだろう、と思って、サボりまして、体育の先生にこっぴどくおこられて、ほとんど留年しそうになりました。先ほどアルコールを召されて受診しないと勇気が出なかったということをお伺いして、そのことが非常に強く思い出されました。また、その前のご講演で廣田先生が、環境が変わったときにこれまであたり前のこととして得られていた理解も得られなくなる環境におかれる、ということに対して、それを周りが理解して支援していくかということも非常に重要だということも、自分の体

験からひしひしと感ずるものがありました。本当にいろいろ示唆を含むご講演をいただきましてありがとうございます。

では、これでこのセッションを終わり……。

○吉野 すみません、一言だけ、最後に言わせていただいてよろしいでしょうか。

○座長 どうぞ、よろしくお祈いします。

○吉野 実は、私は今、幼いころからのロービジョンのことを話しましたが、途中でロービジョンになれた方の悩みとかりハビリテーションは、全然、もっと違う視点がすごくたくさんあります。本当はそういうこともいっぱい話したかったです。でも、きょうは時間的に無理だったので、もしよかったら、ここにいらっしゃる皆さんで興味を持っていただいたら、どんどん、呼んでいただいて、そういう話をさせてください。よろしくお祈いいたします。

○座長 ぜひ、よろしくお祈いいたします。

どうもありがとうございました。(拍手)

1

2018年3月2日 東京医療センター第13回感覚器シンポ

「幼い頃からのロービジョン当事者の立場から見た視覚リハビリテーションの現状と課題」

視覚障害リハビリテーション協会
吉野由美子

3

講演の狙い

- ・生まれてから70年間ロービジョンであった自分の経験と視覚リハ専門家として多くの視覚障害者の相談に乗ってきた経験を通して現在のロービジョンケアの課題について述べる。
- ・人生の半ばで視覚障害(ロービジョン)になった方のリハビリテーションに中心を置くのではなく、ハビリテーション(発達支援)の観点に重点を置く。

2

現在の私の状況

- ・年齢70歳
- ・視覚障害の原因
先天性白内障
矯正視力
右0.02 左0.2
(右目は角膜水疱症あり)
視野正常
- ・大腿骨の発育不全による肢体障害者・腰椎圧迫骨折により移動時電動車いす・杖を使い分ける



4

私の事例(幼い頃)

- ・生後3ヶ月頃母が私の目の異常に気づき、東京中の眼科を巡りその当時の東大分院の桐沢先生にたどり着く
- ・生後6ヶ月から7歳までの間に6回に分けて水晶体摘出手術を受ける
- ・70年前のこと、安全のために白内障手術は10歳ぐらいに行うのが通例であった。
- ・視覚発達の観点から、私は超ラッキーであった。

私の事例(メガネのこと等)

- 6歳の頃、分厚い凸レンズのメガネ(16Dぐらいと推察)をかける→
- 初めて瀬戸物のひび割れなど細かいものが見えて驚く
- 1956(S31)盲学校入学。矯正視力0.04程度
- 弱視教育は1960年代後半から開始、盲学校入学者はいずれ目が悪くなると想定されて点字での教育が主流
- 16歳頃まで、その分厚い凸レンズのメガネだけで生活する。
- 高2の時に、「弱視児」のことを研究している先生から近用の弱視レンズを紹介され、読書するときと日常生活に使用するメガネを使い分けることを知る。
- 35歳頃まで、矯正視力右0.05、左0.1

早期発見・早期ケアの重要性

- 視覚が乳幼児の発達に大きな影響を与えることは、今では自明の理
- 早期発見し、早期治療、屈折異常の矯正等は非常に重要
- 課題 早期発見システムの不備
小児眼科医の不足
盲学校(視覚特別支援学校)等との連携の不十分さ

幼い頃からのロービジョン者にとっての視機能とは

- 幼い頃からのロービジョン者は、たとえ光覚しかなくても、光覚と他の感覚を組み合わせ生きて行くことを学ぶ。だから0.02が0.01になっただけでも死活問題、生活に大きな影響がある
- 0.01の視力が何かの原因で失われたら、それを元に戻して欲しい(治療して)と強く望んでいる。
- 光覚・0.01の視力・視野測定不能だがわずかに見えている状態から全盲状態になると、大げさに言えば中途失明の状態と同じになるというこを理解して欲しい

60歳を過ぎた頃混濁と痛みが

- 60歳を過ぎた頃から右目に時々痛みを感じたり、ぎらぎらとして見えたりするようになる
- 仕事関係のドクターに相談、角膜の専門医に紹介される
- 糸状角膜炎や石灰化した角膜の上皮除去など、その時々々の症状に応じた治療を受けると共に、角膜移植のこと、再生医療の可能性などの見通しを説明していただき、今後の治療方針の見通しを得る。
- 平行して、ロービジョンケア(遮光眼鏡の処方等)を受ける

メガネ等補助具は早期訓練が

- 弱視教育の現場では、接近視の勧めがされているが、ある年齢を過ぎると調整能力が低下して接近視だけでは解決できなくなる

眼軸28mm・無水晶体眼なので、55歳の頃でも5センチ程度で接近視可能



治療対象ではないのか「ショック」

- 35歳の時、右目に窓ガラスが雨に濡れた時のように曇ったようになり、びりびりした痛みが出た。
- 有名な大学病院眼科受診
- 教授から「小眼球でしようがないね」
- 病気というのは、自分の普段の状態から異常が出ることを考えていて「治療の対象」
- 障害があると治療の対象にもならないのか
- 原因も説明してもらえないのか
- ショック

治療の到達点の転換を

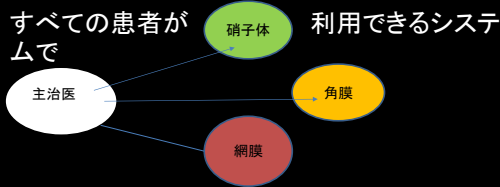
- 多くの眼科医の方は、手術を行ったり、メガネの処方をして、視力が0.4ぐらいまで回復しないと効果なしと考えて、治療を試みないと聞いています。
- この治療に対する概念を是非転換して欲しいそれがロービジョンケアの大前提かとも考えています。

67歳頃両目にもやもやした影

- 67歳になったころ、暗いところから明るいところに出た時両目にもやもやした黒い影が見えるようになった。私の眼軸は28mmほど、強度近視なので網膜剥離を起こしやすい。「いよいよ来た」と恐怖
- 上記仕事関係のドクターに相談、網膜の専門医を紹介してもらい、診断を受ける。幸いにも加齢などによる硝子体の液化変性と判明、3ヶ月毎に経過観察を受けている。

医療の中での眼科医間の連携を

- 主治医(ロービジョンケアを普段担う人)がいわゆる専門眼科医と連携をし、ロービジョンのある方の必要に応じて、専門医に紹介するシステムの構築が必要
- すべての患者が利用できるシステムで



まとめにかえて
— 皆さんに伝えたかったこと —

ロービジョンケアの重要な到達点

- ロービジョン当事者が一生疾患を抱えて生きるためには
自分の障害の原因を熟知すること
障害原因となった疾患の予後と将来起こるであろう問題に対して理解できるようになること
自分の見え方を自分自身で熟知して他人に説明できるようになること
- ↑
- 医療・教育・福祉の現場での当事者教育の重要性
特に眼科医の説明が重要

役立つ情報

幼い頃おらのロービジョンの私の気持ち

- 右目の角膜の状態が悪くなるたび、そして両目に黒いもやもやが見えた時「失明」の恐怖が襲う
- とにかく今の視力を維持したいと切望
- わずかな痛みにもいらいらする
- 予後はどうなのか、角膜移植の時期はいつ、網膜剥離の手術がすぐにできるのか、正確に知っておきたい
- 最善の治療を受けていることが確認できないと、補助具を使うなどの方向に気持ちが向かない
- 治療とロービジョンケア(視覚リハ)は平行で

慢性病に寄り添うようなケアを

- 医療でのロービジョンケアシステムは慢性病患者に寄り添い一緒に戦うシステム
- 眼科医に望む第一のことは残った視機能の維持と痛みなどの症状の除去
- ロービジョンケア(視覚リハビリ)に望むのは、本人の視機能を最大限に活用できるような機器の選定とそのトレーニング

眼科医の中でのロービジョンケアの普及を

- 東京や大阪の大都市圏をのぞいては、ロービジョンケアについてはまだまだ知られていない。
- 視機能評価もきちんと受けておらず、メガネの調整もされていなくて「自分は見えるようにはならない」とあきらめている方が多数。
- 眼科医だけでなく、盲学校などの関係者、福祉関係者への普及活動が必要

東京ロービジョンケアネットワーク

- 東京都眼科医会は、ロービジョン者・視覚障害者に対する専門的なケアの円滑かつ確実な提供を推進するため、「東京都ロービジョンケアネットワーク」を策定しました。
- URL
- http://www.tougan.org/care/care_index.html

東京都眼科医会は、ロービジョン者・視覚障害者に対する専門的なケアの円滑かつ確実な提供を推進するため、「東京都ロービジョンケアネットワーク」を策定しました。

このプログラムでは、日常の診療のなかで、ロービジョンあるいは視覚障害の患者を診て専門的なケアが望まれると判断された場合、すべての眼科医が、確実に専門施設への連携をとることができるようになっています。

●ロービジョン者・視覚障害者の発見
各自の診療の中で、専門的なロービジョンケアが必要な患者さんを見発することがスタートラインです。

ここで対象となるのは、身体障害者手帳の視覚障害(1～6級)に該当する程度の視機能の方を主に想定しますが、視力や視野の障害がこれに及ばない程度であっても、羞明、夜盲、コントラスト感度低下等を含む視覚的な問題に基づく日常生活・社会生活上のニーズが求められる場合には対象とします。患者さんの紹介先は下記の2つに分けました。

1. ロービジョンケア拠点眼科医療施設 (WEBでの検索・紹介)
2. ロービジョンケアを行っている福祉施設 (WEB・リーフレットでの検索・紹介)

2. 患者さんのニーズが医療分野以外の具体的な内容である場合は該当する福祉施設を紹介

- ・本や新聞が読みたい・ショッピングがしたい
- ・便利な日常用具が欲しい・仕事を続けたい、探したい
- ・就学の進路相談をしたい・まぶしさをどうにかしたいetc

① WEB版: 福祉施設を6つのカテゴリ(生活訓練・支援、教育機関、就労支援、視覚障害者団体、用具の販売・図書の出貸、眼鏡製作・販売)に分け、施設情報を紹介しています。該当する福祉施設情報のページをプリントアウトして患者さんにお渡しください。

② リーフレット: 福祉施設をWEB同様の6つのカテゴリに分け、代表となる窓口施設を掲載しております。患者さんから代表窓口施設に連絡をとってもらい、代表窓口施設で患者さんのニーズに合った施設をご案内します。

東京都ロービジョンケアネットワーク
リーフレット (PDF)

参考資料

東京ロービジョンケアネットワーク

- ・ 東京都眼科医会は、ロービジョン者・視覚障害者に対する専門的なケアの円滑かつ確実な提供を推進するため、「東京都ロービジョンケアネットワーク」を策定しました。
- ・ URL
- ・ http://www.tougan.org/care/care_index.html

社団法人日本眼科医会の研究班が行った研究
報告2009(平成21年9月)

URL
http://www.gankaikai.or.jp/info/20091115_socialcost.pdf

「視覚障害がもたらす社会損失額、
8.8兆円!!

～視覚障害から生じる生産性や
QOLの低下を、初めて試算～」

1. ロービジョンケア拠点眼科医療施設の検索と紹介

上記のようなロービジョン者または視覚障害者を診て眼科施設でのロービジョンケアが望まれると判断され、自院所での対応が困難な場合は、東京都眼科医会が指定するロービジョンケア拠点眼科医療施設のうちから受診可能なところを検索・選択し、その患者さんを紹介します。

↓
ロービジョンケア拠点眼科医療施設への診療情報提供書と患者向け案内資料を提供します。
患者さんの紹介に際しては、通常の眼科医どうしの患者紹介と同様に、診療情報提供書を作成します。

ご静聴ありがとうございました

数字で見る視覚障害者像

- ・ 2011年(平成23)生活のしずらさ等に関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)では
- ・ 身体障害者手帳取得者 31万5500人と推計
- ・ 内65歳以上の高齢視覚障害者が約69%
- ・ 18歳未満4,900人
- ・ 超少子化超高齢化

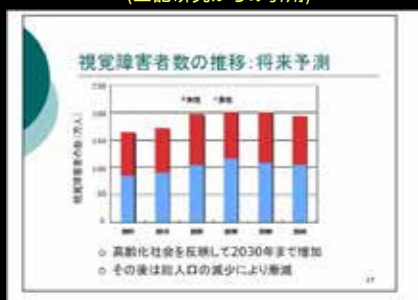
上記研究による 視覚障害者の数

アメリカの視覚障害の定義を使って分析

- ・ ロービジョンとは、良い方の眼の視力が0.5以下 0.1以上
- ・ 失明 良い方の眼の視力が0.1以下
- ・ 視覚障害 ロービジョン+失明
- ・ 失明 188,000人
- ・ ロービジョン(弱視) 1,449,000人
- ・ 合計 1,637,000人
- ・ 年齢別に見ると70歳以上半数
60歳以上が72%

視覚障害者の推移・将来予想

(上記研究からの引用)



2030年には視覚障害者数は200万に達すると推計

中途視覚障害になると

- ・視覚はあまりにも便利すぎる情報入手機関
- ・そこで、人生の半ばで全盲やロービジョン状態になったら、とにかく一人ではなにもできないと感じ強いショックを受ける。
- ・無気力状態となる。
- ・中途視覚障害になってどこに相談したら良いのか等の情報がほとんどない。
- ・こんな状態にいるのは自分一人だけだと言う強い孤立感

視覚障害リハビリテーションの目的(年齢別)

- ・視覚を使わなくとも、あるいは見えにくくなっても、生きていけると言う事を、簡単な事で、本人に自覚を持ってもらって、失った自信を取り戻してもらう事からはじめる
- ・若年層では、学校への復帰・復帰
- ・中高年では、職業復帰・社会的な役割を果たせるようになること
- ・高齢視覚障害者では、特にそのQOLの向上を図ること

視覚障害生活訓練指導員(歩行訓練士)どんな仕事をするのか？

- ①視覚障害児・者に関わる相談
 - ②視覚障害者の生活訓練
 - ③視覚障害向け機器紹介と訓練
 - ④施設職員やヘルパー研修などの講師
 - ⑤バリアフリーに関する相談
- (点字ブロックの事や、新しい建物の相談)
- 訪問での訓練や地域に出向いての講座などを行い、広く社会啓発的な役割を果たせる。

幼いころからの視覚障害者

- ・視覚以外の感覚からの情報を活用する能力が幼い頃からの学習と経験で身につけている。
- ・盲学校での教育の中で先輩から後輩へハンディを乗り越えるための情報や技術が伝えられている。
- ・見えない・見えにくいことによる情報入手のハンディを、少ない情報を整理し、記憶することによって補って行動している。

(例)

醤油の右隣には必ずソースの入れ物を置くなど

- ・手がかりを持たない慣れないところでは、行動できなくなる。

中途視覚障害者の持つ視覚障害者像とは

- ・中途視覚障害者は、視覚障害者になっても障害のない時に持っていたイメージをそのまま持ち続ける。



- ・視覚障害者とは全然見えない人のこと
- ・視覚障害者の使う文字は点字
- ・視覚障害者の仕事はあんま、マッサージ、鍼、灸

視覚リハにおける訓練の内用

- ・歩行(白杖歩行・室内での移動・手引き等移動に関わること) 盲導犬との歩行
- ・コミュニケーション(点字・パソコン訓練・文字の読み書きなど)
- ・日常生活動作(掃除・洗濯・調理その他日常生活の動作)
- ・ロービジョン訓練(自己の見え方の把握・保有視覚を有効に使っての歩行・補助具を使っての読み書き等)
- ・その他の仕事(社会啓発・研修・環境調整)
- ・認定資格 歩行訓練士(生活訓練指導員)

視覚リハや私の活動に興味のある方は
私のブログ「吉野由美子の
考えている事している事」を見て
<http://yoshino-yumiko.net/>

② 「見えない障害を見える化する」

特定非営利活動法人(認定NPO 法人)
東京都中途失聴・難聴者協会事務局長

宇田川 芳 江

○宇田川 東京都中途失聴・難聴者協会の宇田川芳江と申します。よろしくお願いたします。最後の題となりまして、皆さん、お疲れと思いますが、30分ほど話をさせていただきます。当事者として、このような場で話をする機会を与えていただいたことに感謝を申し上げます。こちらの東京医療センターには10年ほどお世話になっております。今、とても緊張しています。

きょうは、見えない障害を見える化するという、つまり、外見では気づいてもらえにくい聴覚障害をどうしたら人に気づいてもらえて、どうしたら必要な配慮あるいはサポートを引き出していけるかというような内容のお話になります。

まず、自己紹介をさせていただきます。私が難聴になったのは、2歳のころに病氣治療のために使った抗生物質、ストレプトマイシンの副作用が原因です。私が子どものころは、そういった副作用のことが余り知られていなくて、ストマイつんぼというふうに言われた方が結構いた時代です。徐々に聴力が落ちていき、保育園を卒園するころには、耳のそばでご飯だよと言われてたりしてもわからなくて、ちょっとかゆいかなぐらいの状態になりました。耳が聞こえていた時期の記憶はありません。

小学校に入るときに、ポケット型の補聴器を買ってもらって、その後は48年間、いろいろな種類の補聴器を命綱にして生きてきました。学校ではいつも一番前の席に座って、先生の口元をじっと見たり、板書を見たり、わかったことをつなぎ合わせて、今、何が話されているかを理解するような感じでした。友達とけんかすると、わからないことを教えてもらえなくなっ

たり、困ったときに助けてもらえなくなったりするので、友達とは絶対にけんかはしない生き方をしていました。人の後ろについていくような生き方が自然と身についていきました。

いつもコミュニケーションの不完全燃焼というような状態で、先ほど話が出ていましたが、人と会話がぴったりと合う感覚というのはあまり持ったことがありませんでした。耳から入ってくる情報が少ないので、廣田先生がおっしゃっていたように、私は食べていないからねと言われたら、そうなんだ、食べていないんだ、そういうふうな表面的な受け取り方しかできませんでした。小学校のときには、補聴器のコードを後ろからはさみで切られたりとか、補聴器にめがけてボールをぶつけられたりとかするようないじめも受けていました。廣田先生のお話は、自分の経験と重ね合わせて涙なしでは聞けなかったです。

私は20歳になるまで、障害認識がありませんでした。親からは、おまえはハンディはあるが、補聴器をつけているのだから頑張れば大丈夫と言われて、ハンディという言葉の意味もよくわからないまま、いつもただただ頑張っているという状況でした。人とスムーズなコミュニケーションができないとか、集団の中に入れないとか、ほかの人が普通にできることが同じようにできないのは、自分の努力が足りないせいだ、自分の性格が悪いからと思っていました。

20歳のころに通っていた書道の専門学校では、苦勞して書き上げた作品を有名な先生に見ていただく授業がありました。でも、先生のおっしゃる講評が聞き取れなくて、同じ失敗を繰り返すばかりでした。学校をやめようと考えていたときに、たまたま、本屋さんでなにげな

く手にとったのが岩波新書の「音から隔てられて」という本です。この本には13人の中途失聴者や難聴者の赤裸々な体験が書かれていました。私は自分以外の難聴者の存在を考えたことがなかったので、この本との出会いは衝撃的で、初めて聞こえにくいことによる苦しみとか、つらさを自分の口から語っていいんだということを知りました。

それぞれの体験の最後の部分に、身体障害者手帳の等級が書かれていたので、もしかしたら自分は身体障害者なのかなと思って手帳を申請したところ、両側感音性難聴2級の交付を受けました。手帳の申請に対しては、そんなものをもらってみろ、家から追い出してやるというふうに親からかなり反対されましたけれども、手帳を受け取ったときに私はとてもうれしい気持ちでした。なぜならば、自分にできないことが多いのは私が悪いわけではなくて、私の責任でもなくて、耳の機能の問題だと身体障害者手帳に証明してもらった気がしたからです。

10年前にひどい目まいや耳鳴りが起きて、内リンパ水腫と診断されました。補聴器の効果が得られないほど聴力が低下してしまいました。そのとき、私は手話を覚えていましたし、使いこなしていました。聾者の友人もたくさんいましたからデフの世界、つまり、聾者の世界に入ることもできました。でも、これから本当に自分はどう生きていきたいのかと考えたときに、子どものころからいる虫食い状態の聞こえの世界、中途半端な音の世界に帰りたいと思ったんです。そこが私のアイデンティティだったからです。そこへ帰るための方法として人工内耳を選択して、10年前に右耳、もっときちんと仕事をしたいと思って、6年前に左耳に埋め込んで今は両側人工内耳です。

自己紹介はこのぐらいにして、外見ではわからない障害の一つである聴覚障害について話をしたいと思います。

まず、中途失聴者や難聴者の生きづらさがどこからくるのかということです。この世の中は耳の聞こえることが前提になっている部分が多すぎます。問い合わせは電話でお願いしますとか、携帯電話の乗りかえを携帯電話の会社は勧めてくれますが、最後の最後の本人確認は電話です。電車の中で緊急時は文字表示では

なくアナウンスだけとか、テレビの字幕放送がふえています。いまだに国会中継は字幕が付きません。難聴者も国民の一人ですから、国会でのモリカケ問題のやりとりは知る権利がありますよね。また、中途失聴・難聴者のように耳が聞こえにくいけれども自分で話すことができる、実に単純な事実ですが、こういった状態は耳が聞こえる人には非常に理解しにくいようです。自分で話せるのだから聞こえているでしょうというふうに言われてしまいます。

耳の聞こえというのは感覚なので、どのように聞こえるのか、聞こえないのか、本人が語れない限り、周りの人にはわかりませんが、肝心の聞こえない本人も自分の感覚を言葉にして言い表すということは結構難しいものがあります。耳鳴りも自分しか聞こえていないので、受診して虫の声のように聞こえますとか、ハンマーの音のように聞こえますとか、言葉で言って伝えないとドクターには伝わりません。でも、その結果、いとも簡単に慣れるほかはないですよと言われると、自分がこんなに耳鳴りで苦しいのにわかってももらえないと思ってしまいます。

ひとくちに難聴と言っても、聞こえにくさは一人ひとり違います。相手によってよく聞き取れる人がいたり、よく聞き取れない人がいたり、また、会話する環境によって聞き取りやすさが変化してしまうこともあります。挨拶されたのに気づかなくて、挨拶もできない失礼な人と思われたり、呼ばれているのに気づかなくて、そこにいるのに何で返事をしないのかとどなられたりすることもあります。どなり声だけはよく聞こえたりするんですよ。

難聴者が自分の困難な状況をうまく相手に伝えられれば、配慮を受けられる場合もありますけれども、自分の弱いところ、難聴がありますとはなかなか他人には言えないものです。言えない理由はいろいろあります。全く聞こえないわけではないし、聞こえないといったときのその後の相手の反応が予測できるので、言い出せなくなってしまいます。先ほどご紹介した「音から隔てられて」という本の中で、自らが難聴者である入谷先生は、難聴は社会的な障害であると言われていました。一人でいるときは障害者でないようなところがあるのに、人とかがわかる

ときに聞こえないという壁が立ちふさがります。家族や職場の人、友達とですらコミュニケーションがしづらくなって、音声や友人とのコミュニケーションの世界から隔てられていくのです。

聞くことに疲れてしまって、わからないのにわかったと言ってしまうたり、周りに気を使って何がおかしいのかわからないけれども、周りが笑っているので笑ってそこにいるだけということがあるので、難聴者はほほえみの障害とか言われたりします。また、体調や、相手がどの程度、難聴者の対応について理解しているかによっても、聞こえや話のわかり方が左右されてしまうということがあります。

東京医療センターの1階受付付近には、聞こえないことをあらわす耳マークのついた表示板が置かれています。筆談対応が可能なことが書かれています。相手に聞こえないので書いてほしいと頼むのは、相手に迷惑をかけると思ってなかなか言い出せないものです。でも、そういったものが貼られていると安心して筆談をお願いすることができます。このようなものがいろいろなところに掲示されてほしいです。最近ではビールがおいしいキリンシティとか、生協の店舗などにも貼られています。東京都庁の受付にはまだ貼られていません。私の職場である東京都中途失聴・難聴者協会では、近々、小池都知事に要望書を持って要望に行くことにしています。

次に、人生の途中で耳が聞こえなくなった中途失聴者やご家族、周りの人のことをお話しします。中途失聴者の場合は、聴力低下というより持っていた世界を自分の意思と関係なく剥奪されたに等しいのです。耳が聞こえる世界を知っているだけに、聞こえる世界と聞こえない世界、この二つの世界を知ることになったショックは、はかり知れないものがあります。コミュニケーション方法の急激な変化が精神疾患を引き起こす原因になることもあります。

中途失聴者本人も大変ですが、実はご家族や周りの人も苦しみを抱え込みます。本人が聞こえないことを受け入れていく過程では、家族や周りの人のかかわり方がとても大事です。なかなか、難しいけれども、いつもどおりに接してあげること、家族だとなついつい感情が先になっ

てしまいますが、家族の気持ちが不安定だと聞こえなくなった本人はさらに辛くなってしまいます。一番身近な家族や周りの人が今までと変わらない態度で接してくれることが本人にとっては一番のサポートです。

私は仕事で、中途失聴・難聴者のことをお話しさせていただく機会が多くあります。中途失聴者は二つの世界を知る羽目になるので、一度は自殺を考えるくらい苦しいんですよと、知識として他人ごとのように話していました。ところが、自分が補聴器を使っても聞こえない状態になって、それまでは補聴器で電話をしたり、音楽を楽しんだりすることも少しできていたのですが、それができなくなったとき、目の前が真っ暗になって頭の中にある中途失聴・難聴者の臨床心理に関する知識や、人間としての理性などがどこかにいってしまって七転八倒し、家族に苦しいとも言えない状態にまで追い込まれました。

聴力が低下して、今までできたことができなくなる喪失感を抱えた状態から、障害のある自分を当たり前自分として受け入れていくことは、障害受容と言われていています。人間ですから、この障害受容は個人差が大きくて、受容ができない人は弱い人と簡単には言えないです。難聴はコミュニケーションの障害ですので、その日によってコミュニケーションがスムーズにできたり、失敗して恥をかいたり、一進一退を繰り返しながら長いプロセスを経てきます。したがって、ご家族も周りの人も、そして、医療関係者の方も本人の段階的な受容に寄り添っていく姿勢を持っていただけるとありがたいです。

難聴者自身が自分の難聴について把握して、自分にとって何が困難なのか、どのようにサポートしてほしいのか、相手に客観的に説明できるのが聞こえないことを見える化するということです。ただ、聞こえない、耳が遠い、難聴ですというだけでは相手はどのように対応したらよいかわかりません。難聴があることは外見では見えないので、周りの人に気づいてもらって味方になってもらう必要があります。

聴覚障害者のコミュニケーション方法は大きく分けて2種類になります。一つは補聴器や人工内耳、そして、きょう、ここに用意されているヒアリングループのような補聴援助機器な

ど、聴覚を活用する方法があります。もう一つは目で見る方法、視覚情報を活用する方法です。視覚情報は結構たくさんあって、補聴器を使っている方に対してアイコンタクトとかうなずきとか、身振りとか指差しとか、そういった視覚情報も一緒に使いながらコミュニケーションしていただくと伝わりやすくなります。

こんなことを申し上げたら失礼かもしれませんが、加我先生は有名な先生ということだけではなくて難聴の患者さんに評判が良いです。それはなぜかという、今、電子カルテの時代に、加我先生はパソコンを見ないで患者さんにじかに向き合ってくださいからです。先生、ごめんなさい。今はパソコンの画面を見て、患者さんの顔を見ないドクターが結構多いです。そんな中で加我先生は患者さんの顔を見ながらお話をしてくださるので、わかりやすくて患者さんの評判が良いです。

コミュニケーションする場では、相手に配慮を促すという意味で、難聴者自身ができることがたくさんあります。遠くから大声を出されたら自分から近づいていく。私は早口でごめんなさいねと謝りながら話す人もいますけれども、謝らんだったらゆっくり話せよと思いますけれども、相手が早口だったら、こちらはわざとゆっくり話す、あるいは復唱したりして気づかせるという方法もあります。

難聴があるのでどのようにしてほしいのか、相手に具体的に伝えることは、結局は自分を守るということにつながります。そのためには聞こえたふりをしない、わかりにくいときは、今、このように聞こえたんですけれども、と確認するのも大事です。また、筆談してくださいとか、ゆっくりはっきり話してくださいとか、具体的に依頼することはわがままでも何でもなく、相手に対応の仕方を提案することになります。相手も難聴者にどのように対応していいのかわからないので、具体的に提案してもらったほうが対応しやすいです。

花粉症の季節になりましたね。マスクをしている人が多いですね。難聴者にとってはとても困った季節になりました。難聴者は視覚情報の活用のひとつとして読話といって相手の口の動きも見たいので、話すときにマスクを外してほしいのですが、外せない人もいますし、外せない

場合があります。そういったときは筆談をお願いする方法に切りかえます。会話の中で単語が聞き取れないときは、何度も大声で言うのではなくて、別の言葉に言いかえてもらうとか、単語だけではなくて文章として話してもらったほうが取っかかりができてわかりやすかったりします。

話は変わりますが、人工内耳の話をし少ししたいと思います。難聴者はいつももっともっと聞きたいと思っています。私の所属している団体も、人工内耳の手術を受ける方がふえてきました。理事14人のうち両側人工内耳の人が4人もいます。片耳の人が一人います。人工内耳で言葉がどれくらい聞き取れるのかはとても個人差がありますし、補聴器と同じように聞こえが環境に左右される面もあります。

しかし、人工内耳によって補聴器時代では恐怖に近かったさらなる聴力低下の不安は、真綿で死なない程度に首を締められるつらさというふうに例えた人がいますけれども、少しずつ聴力が落ちていく苦しさというものから解放されます。体は老化していきませんが、聞こえが進化していくのが楽しみでもあります。耳が聞こえていた方が聞こえなくなったとき、人工内耳という選択肢があります。補聴器を使っていた方が補聴器では拾えなくなった音や言葉が入ってきて聞こえの幅が広がるなど、その人の生活の質を向上させてくれるのが人工内耳です。私が人工内耳手術を考えたときに、東京医療センターに紹介状を書いてくださった内科のドクターは、私が人工内耳の話をする、そんな文明の利器があるのなら使わない手はないわよと言われました。今、改めて文明の利器という意味を実感する毎日です。

最後にお伝えしたいことです。2006年に国連で障害者権利条約が採択され、日本は2014年に批准しました。その間、条約の内容と矛盾がないように国内法の整備がいろいろと行われました。最近では障害者差別解消法の施行もありました。障害者雇用促進法の改正もありました。共生社会の実現に向けて、社会のあり方が少しずつ変化していることが感じられます。聞こえないという問題は人と人との相互作用の中で生じてきます。本人の努力だけでは解決できない問題で、コミュニケーションの相手の方の

歩み寄りが欠かせません。

先ほど点字図書館の田中先生のお話にありました東京都心身障害者福祉センターですが、自立支援法が施行される前は、私たちは予約をとって相談に行くことができました。今、そのセンターは区市の支援に回っていますので、私たちは手帳の判定以外では直接行くことができません。以前はこのセンターが手帳の判定だけではなくて、相談も、補聴器の調整も、コミュニケーションの勉強も、グループワークも、そして、少し落ち着いてきたなど判断できたら、セルフヘルプグループにつながりなど支援も行っていました。今、そういった連携を一つの施設の中で対応できるところがなくなっています。難聴者の全国団体である全日本難聴者・中途失聴者団体連合会（全難聴）では、そういった機能を持った聞こえの健康支援センター構想というのを今、進めているところです。

難聴者もいろいろで、全く聞こえないことも大変ですけれども、軽度難聴や片耳だけの難聴の方も、一人の生活者としては日々、その方なりの不便さ、辛さ、ご苦労があって、単純に聴力検査の数値とか、障害者手帳の等級のみではその方の苦しみは比べられません。

ドクターの前にカルテがどんどん積み上げられていくような中では、一人一人の患者さんにじっくり向き合うのは難しいかもしれません。

ただ、できるだけ目の前の患者の語りと対話に基づく医療、つまり、ナラティブ・メディシスを大事に考えていただきたいです。エビデンスに基づく医療も大事ですけども、患者さんの語りと対話に基づく医療の重要性も、各医療関係者の方にはお願いして私の話を終わらせていただきたいと思います。

ご清聴ありがとうございます。（拍手）

○座長 宇田川先生、本当にありがとうございました。

こちらの臨床研究センターは、視覚と聴覚ばかりと言われていましたけれども、実は視覚と聴覚は言語コミュニケーションに不可欠であるということのを改めてお話いただき、本当に勉強になりました。

○司会 本当にありがとうございました。聞き取りは大丈夫ですか、このぐらいで。

耳の聞こえづらい方が自分の障害を伝えづらいということは、網膜色素変性症の視野障害の方と全く一緒に、自分が見えないことを人に言えなくてずっと悩んでいる、人にぶつかって怒られるとか、それと同じような状況だと思いました。眼科の患者さんと接するに際にも、今のお話は今後の臨床でとても役に立つこととして勉強になりました。本当にありがとうございました。

○座長 以上でこの討論を終わります。（拍手）

1

第13回 国立病院機構東京医療センター
臨床研究センター感覚器シンポジウム

「見えない障害を 見える化する」

特定非営利活動法人 東京都中途失聴・難聴者協会
事務局長 宇田川芳江

2

自己紹介

2歳 抗生物質の副作用で徐々に聴力低下
6歳 小学校入学時から48年間補聴器装用
20歳 身体障害者手帳2級を取得
現在 両側人工内耳装用
(右耳2008年9月、左耳2012年4月)

★現在の私のコミュニケーション方法
読話、文字などの視覚情報と人工内耳
手話は成人後に習得しました。

「音から隔てられて」

刊行の目的
 「社会の片隅にうもれがちであった
 中途失聴・難聴者問題を、みんなで
 大きく掘り起こし、社会の認識を理解を
 少しでも高めたい」
 「同障者の自覚を促したい」林 瓢介氏

- ◆入谷仙介、林瓢介編
- ◆岩波新書 青版936
- ◆1975年7月21日初版



4) 周囲の理解不足の影響は、人間関係から感情にまで及んでしまうことがある。

- ① 挨拶されても気づかず、無視していると誤解を受けたり
- ② 言われた内容が聞こえず、理解できないとき、能力がないと馬鹿にされたり、笑われたり

- 1) 全く聞こえないわけではなく聞こえるときもあるし・・・
- 2) 言うタイミングが難しい、面倒な人と思われるのではないかと不安だし・・・
- 3) 相手に迷惑をかけたり、同情されたり、特別視されたくないし・・・

聞こえないとは なかなか言いだせない

- 4) 何度も聞き返しにくく、結局わからないのにわかったと言ってしまう。
- 5) その場の雰囲気を変えないようにと、気を遣い、皆が談笑していても内容がわからないまま笑ってその場にいる。
- 6) 始終、周囲を気にして聞くことに疲れてしまう。

中途失聴者・難聴者の生きづらさ

- 1) 耳が聞こえることが前提になっている社会構造
- 2) 「耳が聞こえにくい・聞こえないが、話すことはできる」という単純な事実は、健聴者に理解しにくい
- 3) 自らの聞こえにくさを、言葉で説明するのは難しい

③ 好き嫌いは関係なく、聞き取りやすい人聞き取りにくい人があり、聞き取りにくい人とは、自然と会話が少なくなってしまうたり

難聴者が、自分の困難状況をうまく相手に伝えられれば、配慮を受けやすくなることもありますが・・・

「耳が聞こえません」「聞こえにくいです」とは、なかなか言えないもの

聞こえにくいとどんなことで困るのか

- 1) 家族や周囲の人とのコミュニケーションがうまくいかず、身近な人のなかにもコミュニケーション不全感、疎外感を感じてしまう。
- 2) 普段の何気ない会話にも入りにくく人間関係が上手に築けない。
- 3) 誤解や行き違いがよくおこる。

- 7) 失敗体験、恥体験が重なるとだんだん自分に自信が持てなくなる。
- 8) 環境や体調、相手の人の難聴に対する理解度によって、相手の話の分かり方が大きく左右されてしまう。
- 9) 人に会いたくない気持ちになる。

中途失聴者が抱える苦悩

- 1)音の世界を奪われたショックと
2つの世界を知ることになった苦しみ。
- 2)コミュニケーション不全感、役割喪失感、
存在否定感などの自己概念の崩壊。

中途失聴者の家族や周囲の者の関わり方

- 1)失聴した本人同様、家族や周囲の者も
苦しみを抱える。
- 2)家族と本人はひとつの単位、
家族の心が不安定だと本人も辛い。

- 5)障害受容の過程は、一度乗り越えたように
見えても再び苦悩が始まることもある。
- 一進一退を繰り返しながら、長いプロセスを
経ていく。
- 周囲は、本人の段階的な受容に寄り添う。

聴覚障害者のコミュニケーション方法

- 1)聴覚を活用する方法
補聴器、人工内耳、ヒアリングループ、
赤外線補聴システム、FM補聴システム など
- 2)視覚情報を活用する方法（見てわかる方法）
要約筆記、読話、筆談、手話・指文字、身振り
指差し、頷き、表情、アイコンタクト、空書
字幕、電光掲示板、ファックス、テレビ電話
メール、LINE など

- 3)築き上げてきた社会的地位、人間関係、
持っていた価値観等を、
捨てざるを得ない状況に追い込まれる。
- 4)コミュニケーション方法の急激な変化による
アイデンティティの混乱、自殺願望。

- 3)失聴直後は、本人の自己努力よりも
環境側の関わりが大切になる。
そばに居る、思いを吐き出してもらい、
誠実な対応。
- 4)周囲は「変わらない態度」や「見守る態度」で、
障害を負った本人の自己像を尊重しつつ、
一緒に生活の再構築を模索していくことが大切
になってくる。

周囲の人に味方になってもらう
周囲の人の気づきを引き出すには
どうして欲しいのかを具体的に伝えること。

つまり「聞こえないことを見える化」する

自分にとって何が困難なのか、
その解決方法を知り、客観的に説明できる
必要がある。

周囲にうまく配慮してもらえるように

- 遠くから大声で話されたら →自分から近づく
- 相手が早口だったら →こちらはわざとゆっくり
話す、復唱する
- 部屋がうるさかったら
→テレビを消す、窓を閉める、別の部屋に移動
- 聞きとれなかったら →筆談を依頼する

健聴者と会話するときの注意点&ヒント

- 1) 言いにくいかもしれないが、
最初に自分が聞こえにくいことを
はっきりと伝えておく（見える化する）

伝えること → 自分を守ること

聞こえたふりをしない → わかりにくいときは
きちんと確認する

- ③補聴器をつけている側から話してください
- ④口の動きも読んでいるので（読話）
マスクを外してください
- ⑤筆談をお願いします。
- ⑥他の言葉に言い換えてみてください。
例) 卓球→ピンポン 登山→山登り、
 昼食→ランチ 俳句→五・七・五

- 3) 静かなところでなら一対一の会話がかなり
スムーズに聞こえても、雑音が多いところでは、
聞き取れなくなることもあり、その差が大きい。
人工内耳の聞こえは、補聴器同様、
環境に左右される。
- 4) 人工内耳で、聞こえの幅が広がることにより、
QOL（生活の質）が向上し、気持ちに
ゆとりが生まれ、豊かな人生と感じられるよう
にもなる。人工内耳は文明の利器ともいえる。

悲しみは本人しかわかりません。
大切なことは、立ち直るための助言や指導だけ
ではありません。
孤独ではないと手を握ったり、黙って耳を傾け、
心を寄り添わせることも大切です。

ぜひ、想像力を働かせ、
目の前の聞こえない方の気持ちをきちんと
受け止めて接していただけたらと願っています

- 2) 自分が配慮してほしい方法を具体的に説明する

相手の立場でも、対応のしかたを具体的に
提案してもらったほうが助かる

例)

①筆談してください

②正面から少しゆっくりめに、はっきりと話し
てください。大きな声は苦手です。

人工内耳の効果

- 1) 聴力は軽度難聴ぐらいまで回復するが、
言葉の聞き取りに関しては、個人差がある。
- 2) 補聴器を用いても言葉の聞きとりが
充分でない場合の選択肢のひとつ。
装用後は、補聴器時代のような、
さらなる聴力低下の不安がなくなる。

全く聞こえない状態の方も大変ですが、
片耳難聴、軽度難聴の方も
その方なりの聞こえにくさ、ご苦労、辛さを
抱えて生きておられます。

聴力検査の数値、身体障害者手帳の等級だけ
では、その方の本当の苦しみは測れません。

ご清聴ありがとうございました



あ と が き

このたびの第13回感覚器シンポジウムには、遠方からのご来客を含め大変多くの方々にご参加いただきました。感覚器シンポジウムでは毎年国内外の著名な研究者にご講演をいただいておりますが、本年度は「視覚・聴覚障害者のための感覚器研究を目指して」というタイトルで4名の専門家の先生方に招待講演をお願いしました。今回の目的は視覚・聴覚障害者および障害者団体との交流を図るとともに、我々研究者が障害者の方々から直接ご意見を伺うことで、今後の研究の方向性を改めて見直すことです。

今回は冒頭に「視覚・聴覚障害研究の最前線」と題して視覚生理学研究室長・藤波芳先生ならびに耳鼻咽喉科医長・南修司郎先生に、最新の研究についてお話いただきました。続いて社会福祉法人日本点字図書館理事長・田中徹二先生、ならびに視覚障害リハビリテーション協会会長・吉野由美子先生により視覚障害の立場からご講演をいただきました。また筑波大学人間総合科学研究科名誉教授・廣田栄子先生、ならびに特定非営利活動法人（認定NPO法人）東京都中途失聴・難聴者協会事務局長・宇田川芳江先生により聴覚障害の立場からご講演を頂きました。いずれのご講演も貴重な実体験に即した内容で、新しく知り得たことがらも多く、感覚器研究に従事する者にとっては大変有意義な講演でした。また、一般の参加者や院内の医療従事者からも深く感銘を受ける内容であったとのご意見を数多くいただきました。

なお、今回のシンポジウムには聴覚障害者の方々にも多くご参加いただいたため、講演を口述筆記してスクリーンに表示する同時字幕作業や、補聴器の機能を補助するヒアリングループの設置など、これまでにない試みも数多く行いました。今後も感覚器センターの研究がより多くの皆様方の役立つものになるように、研究者と患者の方々とを結びつける機会を設けていきたいと思っております。

最後に、本シンポジウム開催にあたりご協力をいただきました各障害者団体の関係者の方々、ならびに院内関係者の方々に改めて御礼を申し上げます。

視覚研究部長 角田和繁

第13回 臨床研究(感覚器)センター
感覚器シンポジウム
東京医療センター 臨床研究(感覚器)センター 記録集 No.12
監修 角田 和繁

発行／平成30年7月20日

発行人／大島久二

発行所／独立行政法人 国立病院機構 東京医療センター
臨床研究(感覚器)センター

〒152-8902 東京都目黒区東が丘2-5-1
TEL：03-3411-0111(代表)
03-3411-0379(事務室直通)
FAX：03-3411-0185

印刷所／株式会社 外為印刷



東京医療センターと臨床研究（感覚器）センター