

富山大学人文学部令和 5 年度卒業論文

一側性難聴の経験と当事者団体「きこいろ」の意義

富山大学人文学部人文学科
社会文化コース社会学分野
学籍番号 12010166
氏名 山根紗希

<目次>

第一章 問題関心	1
第二章 「きこいろ」について	2
第一節「きこいろ」とは	2
第二節 活動内容	3
第一項 情報発信	3
第二項 コミュニティづくり	3
第三項 啓発活動	3
第三節 運営体制・会員制度	4
第三章 先行研究のレビュー、および補助器具・装置について	5
第一節 障害の相対性	5
第二節 成長期の難聴の自覚と障害の認識	6
第三節 補聴器と人工内耳	7
第一項 耳の仕組みと難聴の種類	7
第二項 聞こえを助ける補聴デバイス	7
第四節 この章のまとめ	10
第四章 調査報告	11
第一節 調査概要	11
第一項 インタビュー調査概要	11
第二項 フィールドワーク調査概要	12
第三項 インタビューの簡単なプロフィール	13
第二節 岡野さんの語り	14
第三節 高井さんの語り	17
第四節 麻野さんの語り	19
第五節 Aさんの語り	21
第六節 高木さんの語り	23
第七節 筆者自身の一側性難聴の経験	25

第五章 分析と考察	27
第一節 ちょっと暗めの思春期と日常生活の小さな悩み／困り事	27
第二節 支援もしくは支え合いの必要性.....	29
第三節 デバイスに関する情報選択の難しさ	30
第四節 まとめ ―「きこいろ」の存在意義―.....	32
参考	34

第一章 問題関心

現在、身体障害や知的障害など多くの障害についての研究が行われているが、その障害による特性や、障害によって障害者たちが体験する社会的不利は人によって様々である。障害の種類によって、当事者の身体的・心理的ストレスを簡単に図ることはできない。

しかし、一見して健常者に見える障害は他者からの理解が得られにくくなることがあり、「一側性難聴（片耳難聴）」もそのような障害の一つと捉えられる。「一側性難聴」とは、一側に明らかな聴力障害があり、反対側の聴力障害を伴わないものを指す。1987年に行われた調査によると、一側性難聴の出現率は約0.2%とされている。2005年に厚生労働省が行った患者調査によると、国内の一側性難聴者は約8000人と推定されているが、本人の自覚がない場合や受診後、放置してしまう場合もあるため、8000人よりも圧倒的に多いのではないかと考えられる（岡野他 2009:195）。難聴耳側からや、騒音時の聞き取る能力の低下、音源の方向を特定する能力の低下などが主な症状であり、「片耳難聴」とも呼ばれる。

一側性難聴は、周囲の環境によって困難度が変わる障害であり、聞こえには個人差も大きく、また、見た目では判断できない障害である。そのため、社会的理解が得られにくいことがある。本研究では、中心となって組織を運営するプロジェクトメンバーの多くが一側性難聴者である組織「きこいろ」への調査を通じて、きこいろが一側性難聴者および社会全体にとってどのような存在意義を持つのかについて検討する。

第二章 「きこいろ」について

この章では「きこいろ」について、ホームページ、およびきこいろ事務局より提供された資料に準拠し、概要をまとめていく。

第一節「きこいろ」とは

「きこいろ」は、日本で初めての片耳難聴を持つ人の当事者組織であり、片耳が聞こえない・聞こえにくい人たちのためのコミュニティやプロジェクト運営を行っている。（きこいろ 2024）

前章でも述べたように、一側性難聴は周囲の環境や個人差によって困難度が異なる。しかし、これまで一側性難聴者へのサポートはほとんどなく、多くの一側性難聴者はそれぞれ個人で難聴に関する悩みや問題に対応してきた。そこで発足したのがきこいろであり、一側性難聴者がふと困った時に立ち寄る場として、より豊かな暮らしを送れるように活動を行っている。一側性難聴当事者のニーズに応えながらも、専門的エビデンスに基づいた活動を行い、一般社会と難聴者を繋ぐハブとしての役割を果たすことで、一側性難聴者を応援し、聞こえと人の多様性に優しい社会づくりを目指している。

「きこいろ」という名前は、①ポジティブだけでもネガティブだけでもない、入り交じった様々な感情、その一つ一つの体験や感情をまるごと大切にしたい。そのため、中立的なイメージの名称にしたい②人生はいろいろあり、十人十色である。その一部分が片耳難聴であり、人生・人・聞こえの「いろいろ」を大切にしたい、という二つの想いが込められ、「聞こえ方は、いろいろ。」から、「きこいろ」という名前になっている。

第二節 活動内容

きこいろでは、「情報発信」「コミュニティづくり」「啓発活動」の3つの柱で活動を行っている。それぞれの活動で、正確性、中立性、公平性を大切にしながら、一側性難聴社のQOL（Quality of life）向上のための活動を行う。特に2022年度からは「啓発活動」に力を入れており、以下にそれぞれの具体的な活動内容をまとめる。

第一項 情報発信

主に、ホームページでの記事の掲載、本の出版、リーフレットの配布を行っている。一側性難聴当事者だけでなく、家族や一側性難聴についての関心がある人に向けて広い範囲での情報発信をする。

また、一側性難聴についての一般/専門職への研修も行う。「一側性難聴」をテーマに、過去には、ろう学校にて保護者と子どもの交流会にて講師を担当したり、難聴乳幼児支援のNPO法人にて研修講師を担当したりするなどの例がある。一側性難聴だけでなく、「聴覚障害」や「インクルーシブ教育」「ダイバーシティ研修」など目的に合わせてアレンジが可能である。開催スタイルも、1回完結のものから複数回で完結するもの、ワークショップ形式など様々な要望に対応している。

第二項 コミュニティづくり

オンライン・対面開催でトークテーマを設けながら、1ヶ月に1度「片耳難聴Café（交流会）」を行っている。一側性難聴当事者および支援関係者や家族等の参加が可能であり、きこいろの正会員・賛助会員でなくても参加できる。参加費はオンラインであれば無料、対面開催の場合は1000円である。原則、1グループ5～7名の少人数制で、参加の年代は10代～70代まで幅広い。きこいろのボランティアメンバーが進行を務めながら、アットホームな雰囲気で開催されている。

また、数ヶ月に1度、オンラインまたは対面で「片耳難聴レクチャー（勉強会）」も実施している。専門知識を持つメンバーが講師となり、テーマに沿ってレクチャーを行う。片耳難聴Caféと同様に、一側性難聴当事者および支援関係者や家族等の参加が可能であり、会員でなくても参加できる。定員や参加費は各会によって異なる。尚、片耳難聴レクチャーは情報発信の側面も大きいが、他の参加者と共にレクチャーに参加できることから、コミュニティづくりの役割も果たしていると考えられる。

第三項 啓発活動

一側性難聴を広めることのでき、誰でも使いやすいデザインのオリジナルマークの作成・配布や、漫画やアニメ等作品の監修、ショート動画の作成、メディアへの掲載など、多岐にわたる啓発活動を行っている。2023年9月には、「子どもが見ても分かりやすい」を目指し、全6話（1話2分程度）のアニメーションをYouTubeにて無料公開した。

第三節 運営体制・会員制度

きこいろでは、運営チームとして以下のメンバーが活動している。活動は主にリモートで行われるため、全国各地からメンバーが集まっている。

- ・ ボランティアメンバー（実働：17 名）
一側性難聴当事者で、運営の手伝いをするメンバー
- ・ プロジェクトメンバー（登録：9 名）
医療、福祉や各分野のスキルを活かして運営全般に関わるコアメンバー
- ・ プロボノ（実働：4 名）
非当事者で専門スキルを活かし手伝いをするメンバー

また、1 年につき 1000 円の会費で、正会員（一側性難聴当事者）、賛助会員（一側性難聴非当事者）としてきこいろに関わることもできる。会員数は 2022 年度時点で、正会員 658 名、賛助会員 129 名と多くの会員がいる。会員になることで、以下の特典が得られる。

- ・ イベントの優先案内・割引価格での参加
- ・ 個別相談の利用が可能（有料）
- ・ 会員限定の季刊メールマガジンの配信、希望者への紙面郵送
- ・ 会員限定の交流用 Facebook グループの招待
- ・ 片耳難聴のオリジナルマーク、ステッカー 1 枚プレゼント

第三章 先行研究のレビュー、および補助器具・装置について

この章では、一側性難聴が比較的軽度の障害であることと、そのような軽度障害に対しての支援の必要性に着目し 2 本の先行研究をレビューする。また、一側性難聴にも有効な補聴デバイス（補聴器、人工内耳）についても比較し、工学的に聞こえを補う方法について検討する。

第一節 障害の相対性

秋風（2013）によれば、障害は、インペアメントとディスアビリティの要素が絡み合っ
て構成される。この研究では、障害の社会モデルの立場に立ち、インペアメントを身体的
側面、ディスアビリティを社会的側面として定義している。インペアメントは、手足の一
部あるいは全体の欠損、または手足の欠陥や身体組織または機能の欠陥のことを指す。
ディスアビリティは、現代の社会組織が身体的インペアメントのある人々のことをほとん
ど考慮しないために、社会活動のメインストリームへの参加から彼らを排除することによ
って引き起こされる活動の不利益や制約のことを指す。障害はインペアメントのみによっ
ても、ディスアビリティのみによっても把握できず、本研究では「障害見取り図」を用い
ながら両方で障害を把握する試みを行った。その結果、障害は固定的なものではなく、可
変的なものであるという知見が得られた。同じひとりの障害者がディスアビリティにより
重度とされたり軽度とされたりすることがあり、障害の重度／軽度は環境や他者の視線の
中で相対的に決められる。よって、重度の障害者ではなく、かつ健常者でもない、自分を
中途半端な位置にあると感じている人々は、法律上は障害者と規定されていないが、自身
を健常者と感じられない人もいることが分かった。

秋山は 24 歳から 63 歳までの男女 11 人に半構造化インタビューを行った。秋山が扱っ
た事例は、ごく軽い弱視、全盲、肢体不自由、先天性脳性マヒなど障害の重度／軽度のグ
ラデーションのある人々を対象としており、多種にわたる。

特に、ごく軽い弱視のひとりの女性からは、軽度ゆえの生きづらさが見えた。彼女は両
親の遺伝から先天性の白内障（水晶体が白く濁る病気）として生まれ、2 歳の時に手術で
水晶体を取っている。就職のための資格取得を目的に盲学校に入学し、障害者手帳も取得
したが、かえって、それが彼女にとって、より重度の学生への後ろめたさとなっていま
い、手帳を返上した。障害者として手帳を得て盲学校に入ったにも関わらず、そこでは健
常者と名指しされ、障害者としてのアイデンティティの象徴である手帳を手離すまでに至
る、つまり、健常者でもなく障害者でもない、どっちつかずの立場となったのである。私
たちの社会では、障害の重さと障害を負う個人の生活の困難さ・その生きづらさは比例す
るという直線的な見解のうえで、軽度障害者は重度障害者を差別するという見解や、軽度
障害者の問題は重度障害者の問題が解決された時には必然的に解決されるという見解がさ
れてしまう。そのような見解が、軽度障害当事者の葛藤を封じ込め、閉塞感に迫りやっ

いく。結果、軽度障害者は健常者でもなく障害ともいえない「どっちつがず」な場所に追いやられているのが現状である（秋風 2013）。

第二節 成長期の難聴の自覚と障害の認識

岡野・廣田(2014)が行った、幼児期に一側性難聴を認めた一側性難聴者 4 名（20～30 歳代）への半構造化インタビュー調査では、多くの一側性難聴者で、聴取困難な経験や他者との関係の中で難聴について自覚が芽生えるという結果が得られた。

聞こえの困難と支援について、学童期の場合、授業場面での困難は少ないが、環境によってヒアリングやグループ討議で聴取困難な場面があり、友人には聞き落とした場面を見逃されたり誤解されたり教師の配慮に欠く発言などにストレスを感じたりしたと語る被調査者もいた。成人期の場合、電話中に話しかけられる、騒がしい飲み会で困り、聞きやすい席を確保するなどという経験を語る被調査者もいた。

難聴の自覚については、対象者によって個人差があるが、全員が、難聴について漠然と理解していた状態から、徐々に難聴を自覚し不便さを理解する経過を示した。学童期には、人と違うことを嫌と感じ、人と違う部分を攻撃されることもあり、難聴であると友人に開示するデメリットの方が大きいと感じる被調査者もいた。成人期では、難聴を開示することで本人の負担が軽減されたり、仕事仲間へ迷惑をかけないように開示する被調査者がいた一方で、開示しても理解は得られないという意見もあった。

学校での支援では、対象者全員が変に気を遣われたくないと回答しているが、難聴についての情報提供を求める声が多く、周囲の理解促進のため一側性難聴の体験学習の実施をするという意見もあった。

多くの一側性難聴者は、思春期以降の聞こえない自分との対峙を経て、成人期に「難聴である自分」を受容する経緯がある。また、家族の障害感が当事者の障害意識に及ぼす影響があり、家族に対する難聴診断期の助言や、当事者の小児から思春期に渡る障害認識に関わる心理的支援の必要性があると述べている。

第三節 補聴器と人工内耳

この節では、一側性難聴の補聴の有効性について検討する。第一項にて耳の基本的な構造からそれぞれの難聴への補聴デバイスの効果について比較した後、第二項にて具体的な4つの補聴器および人工内耳の特徴と効果を比較する。

第一項 耳の仕組みと難聴の種類

耳の構造は、外耳（耳たぶから鼓膜まで）→中耳（鼓膜の中の空間）→内耳（音を電気信号に変換して脳へ送る場所）の3つに分類できる（岡野 2023）。

外耳から中耳に不具合がある場合を「伝音難聴」という。医学的に治療可能なことも多く、悪くても中等度難聴であるため補聴器の効果が高い。

内耳よりも奥で不具合がある場合を「感音難聴」という。内耳の構造は非常に複雑であり、一度傷ついた細胞は再生できないため、治療法が確立していない。原因不明であることも多い。軽度の難聴から聾まで幅広い。

伝音難聴の原因と感音難聴の原因両方がある場合を「混合難聴」という。難聴の程度は軽度から重度まで幅広く、聞こえ方もさまざま。補聴器の効果は比較的高い。

第二項 聞こえを助ける補聴デバイス

本節では岡野（2023）、森（2022）に準拠し、各補聴デバイスを比較する。

① 一般的な補聴器

難聴のある耳に補聴器を装用する方法。「耳かけ型」「耳あな型」などがある。補聴耳の聴力が70dB未満（軽度～中等度難聴）でないと効果が出にくく、70dB以上（高度～重度難聴）の場合の装着は難しい。あくまで音を大きくする機器であるため、感音難聴では効果が乏しい場合がある。

② CROS（クロス）補聴システム

難聴側で聞こえる音を、反対側の聞こえる耳で聞き取る補聴器。送信機能のある補聴器と、受信機能のある補聴器を片耳ずつ装着し、難聴側の送信機で音をキャッチしたら、電波で健聴耳側に音を飛ばす。難聴側の聴力に関わらず使用できる。デメリットとして、難聴側に雑音がある場面では、かえって聞こえやすい耳側の聞こえを妨げてしまう。また、音の方向感は分かりづらい。値段は安い物でも25万円ほどからの物が多かった。

③ ワイヤレス補聴援助システム

話し手に送信用マイクを装着してもらい、一側性難聴者が受信機を装着することで、マイクの音を直接聞き取るシステム。特に、授業や講演会などの1人の話者に対して聞き手が複数いる場面で効果を発揮しやすく、周りの雑音の有無に関わらず聞き取りができる。話し

手と聞き手の距離が 15m ほどあっても音を拾える。話し手が複数おり雑音も大きい場面では効果を感じにくい。

④ 埋め込み型骨導補聴機器 BAHA（バーハ）

「骨導」を使って、内耳に直接音を届けるシステム。内耳が正常である伝音難聴で効果が高く、感音難聴の場合でも、難聴側の耳に BAHA を装着することで、聞こえにくい方の音を頭蓋骨を介して聞こえる側の内耳に届けることができる。装着には手術が必要で、体内に埋め込まれた装置と体外から装着する装置がつながっているため、感染予防のための日々のメンテナンスが必要。日本では、両耳の伝音難聴は 2013 年以降保険が適応されるが、片耳難聴については保険未適応。最近では、手術の必要がないシールタイプの骨導補聴器も販売されたが、扱っている医療機関は非常に限られている。

一側性難聴の場合、補聴器購入に際して福祉的なサービスを受けることはできず、全額自費となる。18 歳未満の場合、自治体によって補助を受けられる場合もあるが、両側難聴のみの補助や、実施していない自治体も多く、所得制限もあるため、ハードルは高い。

⑤ 人工内耳

補聴器の効果があまり期待できない高度・重度難聴（70dB 以上：ほとんど聞こえない～全く聞こえない）の人の内耳に、手術によって電極を埋め込み、体外装置と繋げることで聞こえを補う。個人差はあるが、高度・重度難聴だった聞こえが、軽度難聴（35 dB～40 dB：小さな会話音や、距離がある場所での聞き取りが難しい）の聞こえになることができる。

補聴器と人工内耳とで最も大きく異なるのは、人工内耳の装用には手術が絶対に必要な点である。内耳に電極を挿入した場合、大なり小なり内耳破壊を伴うことが前提となる。さらに、手術の際に、術中合併症が伴うこともあり、顔面神経麻痺や味覚障害、めまいなどを合併する場合がある。

人工内耳手術は全身麻酔で行い、側頭部を切開し、内耳に電極を挿入する。手術自体は 2～3 時間で終わることが多い。入院期間は、平均的に 2～3 週間程度といわれている。術後は傷が癒えた 1～3 週間後から音入れを行い、最初の一か月位までは毎週、三ヶ月位までは隔週、6 か月～1 年は毎月と徐々に間隔を延ばしながらリハビリテーションに通う。その後も、半年～毎年の定期チェックに通う、長期間での治療となっている。

機器と手術にかかる主な費用は片耳で合計約 400 万円である。両側難聴で健康保険制度が適応される場合には「高額療養費制度」や「自立支援医療」という制度で自己負担が軽減される（所得や年齢などにより異なる）が、人工内耳を両側に装用する場合の助成については、市町村によって異なる。装着後も、汗や水、湿気を避けたり、強い衝撃や電磁波を避けた生活をする必要がある。

人工内耳手術は、内耳破壊を伴うため、元に戻したいと思って電極を外したとしても、完

全に元通りにすることはできない。手術をどう捉えるかは人によって異なるが、この内耳破壊を伴うという点や、長期的な治療になるという点、費用も高額である点から、簡単な手術ではないことが分かる。

現在日本では、人工内耳は両耳高度難聴のために手術が行われている。一側性難聴に関しては、限られた医療機関でのみ自費にて手術可能であるため、両耳難聴の人よりもハードルが高い。一般的には難聴を発症してからの期間が短い、手術する年齢が低い方が術後の聞こえが良いと言われている。中には、人工内耳がかえって聞こえる耳の聞こえの邪魔になってしまう場合もあり、効果は個人差がある。

第四節 この章のまとめ

以上の先行研究および補聴デバイスの比較から、本研究の着眼点を、一側性難聴の軽度性と支援の必要性に絞り、調査を行う。また、調査対象組織である「きこいろ」がこの支援についてどのように考え、コミュニティづくり・社会づくりを行っているのかを分析・考察する。

第四章 調査報告

この章では、まず調査概要（第一節）を述べた後、第二節以降では各調査協力者の一側性難聴およびきこいろとの関わりについて、ライフヒストリー的に述べる。さらに、筆者自身も調査対象とし、これまでの自身の一側性難聴についての経験を述べる。

第一節 調査概要

きこいろのプロジェクトメンバーとして関わる5名の方にオンラインにて半構造化インタビューを行った。その他に、フィールドワーク調査としてきこいろ会員向けに1年に1度行われる活動報告会の見学をさせていただいた。また、事務局とのメールでのやり取りの中で、きこいろのHPや他社サイトのきこいろへのインタビューのURLの他、公には出されていない資料もいただいたため、本調査では適宜いただいた資料も参照しながら調査を進める。

また、きこいろのプロジェクトメンバーに加え、筆者自身も一側性難聴当事者であることから、自身の経験も交えて調査を進めた。尚、本稿では、「当事者」を一側性難聴者本人に限定し、一側性難聴者の家族や専門家などは指さないものとする。家族や専門家など周囲の人も当事者に含めるという考え方を否定する訳ではないが、本稿はあくまでも本人の経験に着目し分析・考察するため、当事者は本人のみとする。

第一項 インタビュー調査概要

・代表 岡野由実さん

日時：2023年8月22日（火）11:00~12:00

概要：岡野さん自身の片耳難聴の経験、きこいろとの関わり方について

・副代表 高井小織さん

日時：2023年9月6日（水）10:00~11:20

概要：高井さん自身の片耳難聴の経験、きこいろとの関わり方について

・プロジェクトメンバー（事務局） 麻野美和さん

日時：2022年6月21日（火）12:15~13:10

概要：麻野さんご自身の片耳難聴の経験と、きこいろの設立経緯について

・プロジェクトメンバー（当事者のご家族） Aさん

日時：2022年7月9日（土）15:00~15:45

概要：娘さんの片耳難聴、きこいろの加入経緯について

・プロジェクトメンバー（IT担当） 高木健さん

日時：2023 年 10 月 31 日(土) 14:00~15:00

概要：高木さんご自身の片耳難聴、きこいろの加入経緯、開発中デバイス「asEars」について

第二項 フィールドワーク調査概要

・「第三回きこいろ活動報告会、懇親会」

日時：2022 年 6 月 18 日(土) 14:00~16:00

実施方法：ZOOM

概要：見学として報告会と懇親会に参加。

報告会…運営メンバーの紹介。昨年 2021 年度の活動報告、今年 2022 年度の計画報告

懇親会…きこいろ会員メンバー同士の自己紹介・近況報告など

第三項 インタビューの簡単なプロフィール

岡野由実さん

きこいろ代表。言語聴覚士。中学2年の時に突発性難聴で一側性難聴になる。大学卒業後、専門学校で言語聴覚士の資格を取得し、療育センターやクリニックなどでの勤務を経て、現在では東京都内大学病院やろう学校などで言語聴覚士として難聴者支援の臨床活動を行う。

高井小織さん

きこいろ副代表。言語聴覚士。小学校入学時に一側性難聴が分かる。教育学部を卒業し難聴学級の担任を経験された後、現在は大学准教授として言語聴覚士を育てている。きこいろでは、個別相談を担当したり、小中学生を対象にしたイベントに携わったりしている。

麻野美和さん

きこいろ発足にあたっての最初の発案者。10歳の頃にムンプス難聴の疑いで片耳失聴した、一側性難聴の当事者でもある。精神保健福祉士の資格を持ち、障害福祉事業所での生活相談支援、学校での特別支援、高齢者福祉施設での現場経験などを経て、現在は、地域支援員として働いている。25歳ごろに、遅発性内リンパ水腫というめまいの病気にもなったことをきっかけに、一側性難聴者にとって悩みを共有できる相手がいないことや必要な情報が得られない現状を変えられないのか？という思いを抱えた。のち、きこいろの代表であり言語聴覚士の岡野由実さんと共にきこいろの活動を開始。

Aさん

娘さんの一側性難聴が判明したことをきっかけに、きこいろに加入。Aさんご自身は健聴者であるが、当事者のご家族としてきこいろの活動に参加している。大学教授であり、基礎医学、生命科学を研究。

高木健さん

きこいろのIT担当。東京大学大学院工学系研究科博士課程在学中。小学生のときに右耳失聴をし、2017年に片耳難聴者のコミュニケーションをサポートするメガネ型デバイス「asEars」の開発を開始。骨伝導の聞こえ方に関する研究も行っており、きこいろでは、主にIT技術に関する情報提供などを行っている。

第二節 岡野さんの語り

岡野さんはきこいろの代表であり、普段は言語聴覚士として仕事をしている。麻野さんと Facebook で出会ったことをきっかけに、きこいろを発足することとなったが、その根底には「一側性難聴を自分の武器にしたい」という考えがあった。

岡野さんは、中学2年生の時に突発性難聴の診断がされている。本人曰く、詳しくは覚えていないが、元々左右差があったかもしれない状態から、飛行機に乗ったタイミングで耳の詰まり感が抜けなくなり違和感があったという。部活が忙しかったこともあり、すぐには病院に行かなかったが、2ヶ月後に検査をした結果突発性難聴であることが分かった。岡野さんの従兄も突発性難聴で右耳が聞こえなくなっていたため、「ああ、お兄ちゃんと一緒に」（きこいろ 2020）という程度の捉え方で特段ショックに感じてはいなかった。学校生活では、休み時間に友達との会話を上手く聞き取れなかった経験など小さな困りごとはあったものの、すごく悩んだり、人生の選択を何か諦めた経験はなかった。

全員が私が片耳聞こえなくなったって知っているわけではなかったもので、中には「え？え？」って聞き返すと、悪気は全然ないんですけども「あんた耳悪いんじゃないの??」みたいなことを言われて、「本当に悪いんだけどな…」と思ってました（笑）（きこいろ,2020）

岡野さんにとって、学校生活の小さな困りごとよりも嫌だったのが医者への対応であったという。患者である岡野さん自身ではなく、ずっと岡野さんの母親に向かって「日常生活に支障はない」ということを主張しており、さらに話し方も難聴の患者に対して配慮のない聞き取りにくい話し方だった。しかし、悩みというより怒りの感情であり、一側性難聴によって大きく悩んだ経験ではなかった。むしろ、中学生らしい「他の人とは違う何か特別なものを手に入れた」ような感覚もあったという。

中学2年生の時期に、病院に通うため遅刻早退をする理由を話すきっかけで、仲の良い友人や部活のメンバーには一側性難聴のことは打ち明けていた。友人も「早く病院行きなよ」という感じでこれまでの人間関係と同じようにコミュニケーションが取れていた。中高一貫校であったため、そのような人間関係は高校生の時も同じように続いた。

大学に入ってから、岡野さんは言語聴覚士を目指すようになった。やはりきっかけは、自分の一側性難聴の経験が大きかったという。一側性難聴を、「中学2年生の時に手に入れた人とは違う武器」だと語っており、ずっと何となく進路選択をする際には、一側性難聴を中心に考えていた感じがあった。

自分が難聴になったのは大きかったと思います。進路を考えるときに、自分が片耳の難聴になったってことを、なんて言ったらいいのかな、自分の売りにしたいと思ったというか、自分にとっての武器にしたいなと思って。

大学で聴覚障害を学べる研究室に入り、たまたま指導教官が言語聴覚士だったことからテキストを読み、言語聴覚士に興味を持った。大学卒業後、2年間専門学校に行き、言語聴覚士の資格を取得した。その後すぐに就職したが、大学卒業時の卒業研究に不完全燃焼感があったことと、言語聴覚士としてキャリアアップするために、療育センターでの仕事と同時進行で大学院に通った。その後は、目白大学で言語聴覚士養成課程に併設するクリニックで教員として働きながら、博士号を取得した。

新生児スクリーニング検査が大きく広まったことから、仕事で一側性難聴の子どもと関わることはかなり多いという。ここで自身が一側性難聴者である経験はすごく活きており、当事者だからこそ保護者に伝えられることは大きい。当事者として、どのような場面で聞こえづらいのか、親として気をつける場所はどこか、説得力を持って伝えられる。

岡野さんへのインタビューの中で、幼少期から思春期にかけて、一側性難聴に対する強いコンプレックスや大きな困りごとは感じ取れなかった。しかし、きこいろが社会にとって必要な意義を、岡野さんは以下のように語った。

必要な情報が必要な人に届くこと、片耳難聴で困っている人は一人じゃないんだよということを届けること、片方の耳だけ聞こえない人もいるということを社会に届けることだと思っています。日本の社会はどうしても「難聴」「聴覚障害」というと「全く音のない世界の人」「手話を使う人」というイメージを持たれがちです。片耳難聴者は、全く聞こえないわけではないし、手話が使える訳ではない。社会のイメージに合わない「難聴ではない」と思われてしまうこともあります。片方の耳だけ聞こえない人もいるんだよ、片方聞こえないと限られた場面で聞こえにくくなるんだよ、ちょっと場所を配慮してくれるだけでも生活しやすくなるんだよ、ということが広く社会に知られていけばなと願っています。(略)悩んでいる片耳難聴の人は、単に情報が届いていないだけということ、周りに片耳難聴の人と出会う機会がなく一人で悩みを抱えざるを得ない状況にあるということを感じて、自分がこれまで研究活動や言語聴覚士という専門職として知り得た情報を届けたいと思うようになりました。

一側性難聴の社会的認知度はまだまだ低い。「聞こえる/聞こえない」の二極化で捉えられた社会では、一側性難聴は存在を理解されず、実際には聞き取りに不自由な場面があっても、「片方聞こえるなら大丈夫」と軽視されがちである。そんな一側性難聴の存在をよ

り多く社会に広めたいという思いが岡野さんにはあった。また、一側性難聴者にとっての難聴耳との向き合い方や悩みは人によって様々であるが、その多くは情報を受け取れる場や、周りに一側性難聴の仲間ができることで、解決することが多いという。そのような人たちに向けて、専門知識を活かした支援を行いたいと語った。

補聴デバイスの使用についても、話を聞いた。岡野さんは、研究のためにクロス補聴システムを購入していたが、日常的に使用することはないという。岡野さん自身は補聴器の必要性を感じられずむしろ邪魔だと感じてしまう。岡野さんの場合は、左耳が全く聞こえないため、左耳に補聴器を付けることはできず、補聴器によって右耳で左耳から飛ばした音を聞くことになる。こうなると、右耳ですごくよく聞こえている分、右耳に機械的な音が入ってくことに違和感がある。聞こえる側の耳のクリアさを失ってまで補聴器を付けることに魅力は感じていない。また、岡野さんは雑音環境でも人の発言を予測しながら聞き、すべて聞き取れなくてもなんとなく理解できる力は人より持ち合わせていると語っており、これも補聴器を使用しない理由となっている。

近年様々なタイプの補聴器や人工内耳が発達してきているが、このようなデバイスに関して、選択肢が増えることは良いことだと語っていたが、正しい知識を持って宣伝してほしいという思いがあった。例えば、骨伝導タイプのものに関しては、使える人と使えない人がいるため、全ての人にとって便利な物ではない。人工内耳に関しては、やはり良い方の耳で普通に聞こえている分、悪い方の耳に人工内耳を装着すると違う種類の音が入るため、脳の中で処理することになるには時間がかかる。人工内耳での聞こえのレベルを聞こえる方の耳と同じくらいにするには、かなりの調整技術が必要であるし、そのようなことが分かった上で手術する情報提供がされているのか疑問に感じていた。しかし、適切な情報提供を受けた上で、患者自身が選択して人工内耳の恩恵を受けられるのであれば、それはそれで良いことであると語った。

第三節 高井さんの語り

高井さんは、きこいろの副代表であり、大学准教授として言語聴覚士を養成している。

高井さんは、小学校入学時の就学時健診で、左耳の一側性難聴であることが分かった。一側性難聴の経験として覚えているのは、家族4人同じ部屋で眠っていた際に、父親のいびきがうるさく、聞こえる側の耳を枕に押し当てていた記憶ぐらいであった。一側性難聴の原因ははっきりしておらず、思い当たるのは幼稚園の時の小児リウマチぐらいであった。この小児リウマチで、高井さんは2～3ヶ月の入院を経験している。命にも関わったことから、小児リウマチのほうに心配ごととしては大きく、一側性難聴に関しては病院を何件か回ったもののあまり深く心配はしなかった。実際に耳のことを気にするようになったのは、小学校高学年からであった。友人の声がけに無視してしまうことがあり、「友だち付き合いって面倒だな」（小野寺 2020）と思うことが増えたという。そして、耳のことを一番意識したのは中学の部活のときであった。バスケットボール部で主要メンバーになれなかったのを耳のせいにしたたり、女子トークが苦手で、友人関係もあまり上手くいってはいなかった。高校生の頃は心を許せるいつメン（いつも一緒にいる仲の良いメンバー）の存在ができ、だんだんと気持ちが安定していった。高校2年生の頃には一側性難聴のことも気楽に話すことができ、昼食時など聞こえやすい位置に座ることができていた。

他の友人に対しても、座席の位置などの具体的な要望を頼む際に一側性難聴のことを話していた。また、教師に対しては、特別時間を作ってもらい一側性難聴のことを相談したりはしなかったものの、席替えの際には聞こえる位置に座れるよう先をお願いをする程度には一側性難聴のことを話していた。

大学卒業後、高井さんは、難聴学級の教員として働きながら、言語聴覚士の資格制度が始まった最初の年に資格を取得した。教員の道に進んだきっかけとして、大学で両耳が聞こえない子と出会った経験が大きいという。大学受験までは先生の話が分からなくても、テキストで補っていた部分が、大学では全く講義が理解できず絶望していた彼女に声をかけられ、高井さんはノートテイクや手話を覚えた。そうした経験が、先生になった原点であると語っている。卒業後は、国語教師として京都市の公立の中学校に就職した。教師として働きながら、知り合いの医師に言語聴覚士の第1回目の受験を勧められ、現場で働いていたことから10日ほどの研修を受けた後資格取得をした。

補聴デバイスの使用についても、話を聞いた。高井さんも、一ヶ月ほどクロス補聴システムを試したことはあったが、購入までは至っていなかった。隣に座る人と一対一で会話し、座る場所の交代ができない車を運転する場面などで便利さを感じたと言うが、大学の授業など、騒音下で仕事をするが多いため、あまり必要性を感じなかった。また、値段についても「5万円以下なら買う」という発言があり、高額な値段が必要性に見合っ

いなかった。しかし、一側性難聴と一括りに言っても聞こえの傾向には個人差があるため、補聴器が有効な人もいるという。高井さん自身は、今のところはクロス補聴システムを選択していないが、将来聞こえる方の耳が聴力が落ちたり、何かしらの聞こえ方が変わったりした場合、積極的に試したいという。

また、日本は諸外国に比べ補聴器を使用している人の割合が少なく、補聴器で聞こえが改善するタイプの一側性難聴者にも、補聴器のことが知られていないこともある。また、「年寄り臭い」「みっともない」といったイメージもあり、加えて高価格であると、本当に必要な人に届きづらいという。そのような、補聴器の便利さを広める啓発も大切であると語っていた。

第四節 麻野さんの語り

麻野さんはきこいろの発起人であり、きこいろの事務局を担当している。

きこいろは、麻野さんが岡野さんに Facebook でコンタクトを取ったきっかけで活動が始まった。以下は、麻野さんより語られた、きこいろ発足のきっかけである。

そもそも、私自身が立ち上げようと思ったのは、遅発性内リンパ水腫という、内耳が原因の片耳難聴になって何年も経ってからごく稀になる「めまい」の病気になったのがきっかけでした。

(略)

半年ぐらい、めまいの原因が分からなくて大変だった時期が続いたんですよね。それで片耳難聴についても改めてネットで情報を見て、困っている人がいることに気づきました。たまたま私は、子どもの頃からだから適応できたし、周りからいじめられることもないし、自分でも立ち回れたから大丈夫だったけど、そうではなく中には片耳難聴であることを周りにも言えなかったり・困ってる人が自分が思うよりいたんだ…と知った時に「このまま放っておいていいのかな」と突き動かされて。もともとソーシャルワーカーとして福祉の仕事をしていたのもあって、正しい情報や当事者同士の交流があることが患者にとって大事なものと実感していたので、片耳難聴でもそういうアクションができればいいのでは、と考えました。

一側性難聴を持つ人は、聞こえやそれに伴う人間関係で悩みを持つ人も多いが、麻野さんご自身も、小学校の頃に「無視マン」といじられるなど、一側性難聴を理由に困った経験があった。しかし、それが子ども特有のいじりであったことや、麻野さんご自身の、困ったことが起きる前に自分から周りの人に難聴を開示する性格から、一側性難聴にある程度適応して過ごしてきた。しかし、めまいをきっかけに、一側性難聴で悩んでいる人がいることを知る。ここから、正しい情報や、当事者同士の交流を得られる場所を作りたいと、言語聴覚士の岡野由実さん（現在のきこいろ代表）に連絡をし、きこいろの活動を始める。

人工内耳に対しても話を聞いた。以下は、治療についての質問の回答である。

基本メリットデメリットによるんだよね。少なくとも、今治療しようと思ったらめちゃくちゃ大変。例えば、治療っていうか、人工内耳とかあるけど、まあ使えるか使えないかも分かんないけど、それが一瞬で魔法のように戻るんだったらやってもいいかなと思う。でも何百万とか何十日入院して、そのあとも病院に通い続けて、そのあともなんか壊れる心配をして、とかだったらちょっと私は面倒くさいって思っちゃうんだよね。そう、基本面倒くさいが勝つかなあ。

(略)

まあ、よっぽどもうちょっと歳取って、自分の適応力がなくなってきたら、例えば、まだ若いから聞こえなくても、なんとなく文脈から推測する力に、こうキャパが、脳内のキャパがさけるけど、まあそれが5,60代になって、ちょっとできなくなってきたなって思ったら、やるかもしれないね。耳が聞こえた方が楽だなって思ったら。でも今はたぶん、自分が持っている他の力でなんとかなっちゃうから、今は別に。

麻野さんは、手術の費用や手間の煩わしさと現状の日常生活の困難度を天秤にかけると、今はまだ治療はなくてもいいと発言していた。しかし、今より歳を取って聞こえが悪化したら、治療するかもしれないと語っている。これは、第三章で述べた、人工内耳手術の費用や長期性、繊細な機器の取り扱いの部分特に重視していると考えられる。しかし、「面倒くさい」という発言は見られたのに対し「怖い」という発言は見られなかったこと、年齢を重ねて聞こえが悪くなったら検討するかもしれないという発言から、人工内耳について完全にネガティブな意見は持っていないことが分かる。困難を感じる前に自分から一側性難聴を開示できる麻野さんのはっきりと明るい性格から、現時点で人工内耳は必要ないと考えているが、より人工内耳が必要と感じる状況になれば手術する可能性もあると考えられる。

第五節 Aさんの語り

Aさんはプロジェクトメンバー唯一の一側性難聴者の家族である。Aさんの娘さんが一側性難聴であり、それがきこいろを知るきっかけとなった。以下は、インタビューにて語られた、Aさんのきこいろ加入のきっかけである。

娘が、難聴になったと。ほんで、医学的にできることは、もう全部やって。あ、もうこれはもうだめだというのが分かって。まあ付き合っていくしかないなあ。その時に娘が困ったらいやだなあと思って、(略)自分で一側性難聴の、団体でも作ろうかなーと思って。なんか作って、自然と…広まればいいなと思って。その社会的認知度が広まって、開示しやすいっていうのかな。言いやすい、別になんか、ふらつと言いやすいみたいなさ。みんながよく分かったらさ、なんか…あるじゃないですか。あのちょっとこっち聞こえないんだよねって言ったら、ああそうなんや、ほな俺こっち行くわみたいな感じで、開示しやすい、みんなが当然知ってて、開示しやすいっていうような、感じになると、いいなと思って。で、まああの…なんかみんな集めて、一側性難聴の、あの…患者団体みたいな作ればいいかなと思って。(略)ネット調べてたら、あのきこいろが引かかって、すぐに麻野さんに連絡とって一緒になんかしましょうって言って、なんかそうだね。僕自身が絶対一人、何かしようと思ったのをきっかけに、あの現状の一側性難聴の患者団体ってどういうのがあるんだろうっていうので引かかってきたんが、そう。きこいろと、(略)こんな感じで始めました。

Aさんは、ご自身で何か一側性難聴の団体を作れないかと調べていくうちに、きこいろと出会った。その行動の理由には、医療従事者のAさんが医学の限界を感じたこと、当事者の親として、当事者が行きやすい社会であってほしいという思いが背景にある。補聴器や人工内耳などの外的装置を装用する場合を除き、一側性難聴を根本から治療することは現在不可能である。しかし、一側性難聴が医学的に解決できなくても、社会的な認知を広めることができれば、周囲に自分の一側性難聴を開示しやすくなる。医学的側面からではなく、社会的側面からアプローチし、治療せずとも生きやすい社会を目指すことで、一側性難聴の娘さんも不自由なく生活できるのではないかと、この考えがあると読み取れる。

その一方で、Aさんは娘さんに対して積極的に治療の情報提供を行っており、治療にはかなり前向きだった。

(娘さんは一側性難聴を気にしているかという質問に対して) もう5年経ってるんですけど、やっぱりちょっと気にしてるかなあ、最近は。昔はもう全く気にしてなかったけど、最近はやっぱ、人工内耳を入れたらいいんじゃないっていうのは僕は言

ってて。で、まあ最終的には決めるのは僕の娘だと思うんですけど、色々情報を教えてあげるよって話で色々情報は与えているんですけど、最近はだからやっぱり人工内耳入れてみたいなあっていうことを言い始めて。

Aさんの娘さんは、自身の聞こえに対して気にしている。Aさんとしては、簡単な手術ではないので、慎重に進める必要があるが、娘さんが希望するのであれば手術には賛成している。Aさんの意見は、ご自身が医療関係者であることも大きく関わりがあるのではないかと考える。インタビュー内で、娘さんが一側性難聴になったことをきっかけに、知り合いの医者から多く情報を集めたことを伺った。ご自身の医学の知識も含めて、人工内耳手術について普通の人よりも多くの知識があると思われる。適切な情報を正しく理解していることは、人工内耳について肯定的な意見を持つことに繋がっているのではないか。

第六節 高木さんの語り

高木さんは、プロジェクトメンバーのとして、裏方で記事を執筆・チェックしたり、IT 担当として技術的なサポートを行ったりしている。現在、東京大学大学院工学系研究科博士課程に在学中である。電気や音に関する研究を行っており、一側性難聴者向けの補聴器「asEars」の開発をしている。

高木さんは 10 歳のときに突発性難聴で右耳を失聴した。ある日、家の廊下を歩いていたところ、急にフラフラし右耳が塞がったような感覚になった。目の前がグルグル回っている状態がとにかく気持ちが悪かった。医療機関を受診した際は、「最初の 2 週間が勝負」と言われ、不安な気持ちもありつつも、失聴まではしないだろうと思ったり、親の叱責も右側の耳を塞いでしまえば聞こえないという楽観的な気持ちもあった。一方で、毎日の通院に関してはストレスがあったと言う。一側性難聴に関して特に強く印象に残っていることは、疲労時に左の耳で耳鳴りがしたり、耳が塞がって聞こえづらくなる感覚があったことである。「このまま左耳（健聴耳）まで聞こえなくなってしまう、障害者としての生活となってしまうのではないか。」という不安があった。また、中学生の時に同級生から左耳に叫ばれたことで聞こえが悪くなった時にも同じように不安な気持ちになった。

日常生活については、周囲の人の気遣いや、自分で聞こえる側へ移動することによって特に不便は感じなかった。中学時代は、仲の良い友人にのみ一側性難聴のことを開示しており、高校、大学と進むにつれて開示する友人の親密度のハードルは下がった。高校時代にはクラスのほとんどに一側性難聴を開示していた。その理由について、成長するにつれ、一側性難聴を開示してからかわれたりする不利益がなくなり、開示することによって得られる理解のほうが大きくなったため、開示しやすくなったのではないかと高木さん自身は推測している。

大学生になってからは、サークルのコンパやイベントに参加する機会が増え、人間関係も広く浅くに変化した。関わる友人も多くなり、毎回一側性難聴を開示することが難しくなったこと、コンパなど騒がしい環境での会話が増えたことに、一側性難聴へのストレスを感じるようになった。

「asEars」を開発する以前の補聴デバイスの使用についても、話を聞いた。高木さんは、大学 3 年生の時に 1 週間ほどクロス補聴器を試したことがあった。「思ったよりもちゃんと聞こえるな」と感じた一方で、耳のかゆみ、イヤーチップの深さ、写真うつりなどで着用感についての不満があった。また、車の中など実用的な場面では、高木さんはクロス補聴器の効果を十分に感じなかった。人工内耳については、興味はあるものの、リスクの大きさを考えると手術する気にはならないため、「asEars」の開発をもっと進めたいと考えていた。

高木さんが開発中の「asEars」は、2017 年 5 月頃に開発を始めた、眼鏡型の骨伝導タイプの一側性難聴者向け補聴器である。開発のきっかけは、「高木さん自身が使いたいと思えるような片耳難聴者向けのデバイスを、『眼鏡』で実現したい」と感じたことがきっかけだった。2 人ほどで開発をはじめ、夏頃にはメンバーが 5 人に増えた。「asEars」の一番

大きな特徴は、通常の補聴器とは異なり、耳を塞がずに使用できる点である。特に、日常的に関わる人間の数も多く、立場で座席が決まったりしてしまうため、なかなか配慮を求めづらい「働き世代」の社会人に届けたいと考えている。インタビュー（2024/10/31）時点では、日常生活で使える分には開発が進んでいるが、騒音下などでの性能はまだまだ改良の余地があり、そこをクリアした後は多くの人に製品を届けたいと語っていた。

きこいろのことは、Twitter で麻野さんが構想していた段階から存在を認識しており、発足とほぼ同時期に加入をした。SNS で諸外国の障害の当事者グループを見て興味があったこと、自身で一側性難聴者用のデバイスを開発していたこと、自分は技術的に一側性難聴に貢献しようとしているが、きこいろは社会的に貢献しようとしている点に魅力を感じたことが、加入の理由である。きこいろに関わる中で、一側性難聴者の考え方や開示の仕方が様々である点が発見となり、asEars の開発にも活かされている。

第七節 筆者自身の一側性難聴の経験

筆者自身もまた、右耳の一側性難聴当事者である。小学校高学年次の健康診断をきっかけに、一側性難聴が判明した。実際には、先天性の難聴であったため、おそらく生まれた時から右耳は聞こえていない。しかし、筆者にとって聞こえない状態が普通であったため気づきにくかったことや、内気な性格も相まって、聴力診断の際には先生の手元を見ながら診断をごまかしていたことにより、一側性難聴の判明は物心がついた頃であった。

記憶上一番古い一側性難聴の思い出として、プール教室での友人関係の崩壊が挙げられる。筆者は小学校一年生からプール教室に通っていた。「プール」という環境は、絶え間ない水の音や機械の音で人の声が紛れやすく、一側性難聴者にとっては聞き取りにくい場面も多い。そんな中で、小学校一年次に、友人から「(着替えが) 終わったら〇〇で待ってるね」という約束を持ちかけられたことに気がつかず、そのまま帰ってしまった思い出がある。後日「待っていたのに」と冷たい言葉を浴びせられたが、当時は約束自体も分かっていなかったため、なぜ怒られているのか分からず混乱した思い出がある。

また、学校生活で特に困った出来事としては「席替え」と「部活」の2点が挙げられる。席替えに関しては、座る位置が聞こえに大きく影響するため、一側性難聴者で悩める方も多いのではないかと感じる。特に筆者の小・中学校では二人一組で常時机を合わせた配置となっており、その相手と授業中に話し合うことが多いため、席替えで自分が左側(難聴耳側)になってしまうと、次の席替えまでかなりストレスfulな生活を余儀なくされる。筆者の場合、学校への伝達は健康診断で聴力検査がある場合にのみ自己申告していたため、座席の配慮は特にお願いしていなかった。中学校までは、やはり内気な性格だったこともあり、本当に仲の良い友人にしか一側性難聴のことは伝えておらず、隣の席の友人には一側性難聴を打ち明けられなかったことも多いため、席替えは重要なイベントであった。次に、部活に関しては、吹奏楽部での活動で特に困難を感じていた経験がある。音楽部であることから、「聴く」という行為に関しては常に細やかな要求が求められていた。音程や、周りの楽器とのバランス、曲の表現など、ほぼ全てにおいて周りの音を聴くことを求められるが、しかし、自分の耳は普通の人とは違う。みんなと違う聞こえ方をしているのではないか、だから楽器も上手くならないのではないか。中学次は多感な時期だったこともあり、有ること無いこと全て耳のせいにして、目の前の練習から逃げていた。筆者の中で、自分自身の在り方が大きく変わっていったのは、中学後半～高校にかけてである。明るくおちゃらけた友人と仲良くなり、影響されたことで、内向的だった性格がだんだんと外交的に変化していった。これにより、一側性難聴を隠す必要性を感じなくなったことから、一側性難聴は「できるだけ隠したいもの」から「必要があれば開示するもの」に変化した。仲の良い友人にはすぐに一側性難聴を打ち明けるし、それ以外の人々にも必要があれば特に抵抗なく開示ができる。しかし、筆者の場合は、開示をしてから繋げる面白い話題も特にないため、開示をすることよりも、座席配置など日常生活での小さな工夫を積み重ね、一側性難聴と向き合うことに重点を置いている。きこいろの存在を初めて知ったのは、高校

三年生の時である。その当時、Twitterで「片耳難聴 あるある」で検索するのに夢中になっていた時期があり、その頃ヒットしたのがきこいろである。あるあるを調べることで、自分と同じ悩みを持った人を見つけ、安心できたのだ。当時はSNSを見るのみで、きこいろに対してアクションを起こそうとは思ってもいなかったが、卒業研究で一側性難聴を取り扱いたいと考えた際に取り扱いたいと考えたのはきこいろであった。

筆者はこれまで補聴器を装着した経験がない。聞こえが大きく改善されるのであれば前向きに考えたいと思っており、クロス補聴器について調べた経験もあるが、身近に視聴できる環境がなく、断念した。一方で、補聴器が見た目ですぐに分かることに抵抗感が少しあり、現在はなくても生活できると考えている。人工内耳についても、費用面での負担が大きいため現在は検討していないが、興味を持って調べたこともあった。

第五章 分析と考察

この章では、調査結果を踏まえながら、分析と考察を行う。

第一節 ちょっと暗めの思春期と日常生活の小さな悩み／困り事

それぞれのインタビューの「一側性難聴だからこその悩み」について、人によって程度や捉え方は様々であることが分かった。

岡野さんはお兄さんが突発性難聴にかかっていたこともあり、自身も同じように突発性難聴にかかっても特段ショックに感じてはいなかった。学校では、会話の聞き取りの場面で少し困ることはあったものの、すごく悩んだり、人生の選択を諦めた経験はなかった。中学時代には、親しい友人に一側性難聴を開示していた。

高井さんは、小学校の高学年から、友人の声がけを無視してしまうことがあり、思春期であったことも重なって気持ちが不安定になることが多かった。バスケットボール部に入った中学生の時期も、部活での悩みを耳のせいにしてしまっていた。高校生の頃に、一側性難聴も開示できる親しい友人に出会ったことで、心理的に安定していった。

麻野さんは、小学校時代に耳のことをいじられた経験はあったものの、小学生特有のイジリであることから、それを大きく気にしていることはなかった。また、「子どもの頃からだから適応できたし、周りからいじめられることもないし、自分でも立ち回れたから大丈夫」と語っていた。

Aさんの娘さんは、まだ小学生であるが、耳のことを気にしており、人工内耳にも興味を示していた。

高木さんは、楽観的に考えていたものの、聞こえる方の耳の耳鳴りや閉塞感によって、このまま両方の耳が聞こえなくなってしまうのではないかという不安が大きくあった。中学までは親しい友人にのみ、高校以降は広く一側性難聴を開示していた。

筆者は、耳のことで大きく悩んだ経験はないものの、友人を無視してしまったり、席替えや部活での困った経験があった。中学までは親しい友人にのみ、高校以降は広く一側性難聴を開示していた。

今回の調査では、一側性難聴であるからといって、インタビューが大きく悩んでいる訳ではなかったが、学校や日常生活での小さな悩みや困り事を抱えていることが分かった。このような日々の小さな悩み事に加えて、特に思春期では特有の精神的不安定さが絡まることで、周りの人間関係に対して控えめになったり、別の悩みを耳のせいにする傾向が見られた。一側性難聴を理由に大きく悩むことはないものの、健康な耳の人にはない悩みを抱えている、「ちょっと暗めの思春期」を過ごした人は多い。この「ちょっと暗めの思春期」には、本人の性格や他者への開示が関わっており、個人差が見られる。さらに、本研究では言及できないが、めまいなどの他の症状を併せて持つ人でも程度が違うと考えられる。

このようにしてみると、秋風（2013）の言う、重度の障害者ではなくかつ健常者でもない、自分を中途半端な位置にあると感じている人々は、自身を健常者と感じられない人もいるという主張に一側性難聴者も当てはまっている場合があった。

そのほかに、秋風（2013）の他者の視線や周囲の環境で障害の重度／軽度が変わるという見解は、本調査で明らかになったインタビューそれぞれの一側性難聴の開示とも共通点が見られた。インタビューの多くは、思春期の頃（中学生の頃まで）は親しい友人にのみ一側性難聴を打ち明けていた。これは、思春期特有の内気さや、周りから一側性難聴をからかわれるのではないかという不安が原因の一つであると考えられるが、開示の範囲が狭いことで、周囲から配慮を受けられず、日常生活で小さな困りごとがある場面が多々存在してしまう。これは、秋風論文の「周囲の環境での障害の重度／軽度の変化」に当てはめることができ、周囲の理解が得られていない思春期時代の一側性難聴者は特に、大人よりも障害として重くなってしまうのではないだろうか。

また、今回のインタビューはきこいろのコアなメンバーに絞っているため、他に悩みの深い人もいるかもしれないという可能性も留意する必要がある。

第二節 支援もしくは支え合いの必要性

前節で、小さな悩みや困り事があると述べた一方で、それでも支援もしくは支え合いが必要ではないかと思われる点を、それぞれのインタビューから、支援や支え合いの必要性を感じた点を分析し、論じる。

岡野さんは、言語聴覚士の立場から、片方聞こえないと限られた場面で聞こえにくくなる、ちょっと場所を配慮してくれるだけでも生活しやすくなると主張している。また、悩んでいる一側性難聴者は、悩みを一人で抱えざるを得ない状況や、周囲から「片方聞こえるから大丈夫」と軽視されてしまうことが悩みを生んでしまうと語っていた。

麻野さんは、めまいの症状を経て、改めて一側性難聴について調べたことで、困っている人が多くいたことに気付いた。自分は一側性難聴に対応し上手く立ち回れていた一方で、そうではなく周りに一側性難聴を開示できなかったり、正しい情報を得られていない人がいることを感じた。

Aさんは、一側性難聴が医学的に解決できなくても、社会的な認知を広めることができれば、周囲に自分の一側性難聴を開示しやすくなり、治療せずとも生きやすい社会を目指して活動を開始していた。

高木さんは、大学生のような大人数での騒がしい場所や、会社のような配慮を求めにくい場所での一側性難聴者への支援の必要性を感じ、補聴器の開発を進めていた。

筆者は、席替えで割り当てられる座席の位置に関する不安・ストレスを感じていた。また、Twitterで「片耳難聴あるある」をついつい調べてしまう経験からも、周りに一側性難聴の共感者がいない少しの孤独感を持ち、自分だけではないという安心感を求めている。

このようにしてみると、周囲への理解の促進と、コミュニティづくりは一側性難聴者にとっての支援として重要なものではないかと考える。周囲が一側性難聴に理解を示してくれることで、座席の配慮など一側性難聴者にとって聞き取りやすい環境を求めることができる。「片方聞こえるから大丈夫」ではなく、「片方聞こえないからこそその配慮」が広く社会に認知されれば、一側性難聴者も開示しやすく、そして必要な情報を聞き取りやすい環境に変えることができる。そして、悩みを一人で抱え込まずとも良いコミュニティづくりもまた重要である。一側性難聴は見た目では判断できないことから、周りに同じ聞こえの人が見つからず悩みが共有できないことがある。しかしオンライン・オフラインに拘らないコミュニケーションの場があれば、悩みを共有することができ、孤独感の解消に繋げることが可能である。

第三節 デバイスに関する情報選択の難しさ

今回の調査でインタヴューによって意見が分かれたのが、デバイスに関する質問項目である。それぞれのインタヴューの補聴器と人工内耳についての使用経験、および意見を比較し、分析する。

岡野さんは、研究のためにクロス補聴システムを購入していたが、日常的には使用していなかった。その理由として、聞こえるほうの耳に機械音が入るのに違和感があることや、人の発言を予測しながら聞くことを得意としていることが挙げられた。人工内耳についても、否定はしていないが、調整がかなり必要な点とそれについての情報提供の不十分さを感じていた。

高井さんは、補聴器を1カ月間ほど試したことがあるが、日常的には使用していなかった。便利だと感じる場面はあるものの、仕事の都合上騒音下で過ごすことも多いため、購入して使用するまでには至らなかった。また、値段についても高額であると感じていた。補聴器についての情報発信は足りておらず、まだ「年寄り臭い」「みっともない」といったマイナスイメージもあるため、補聴器の便利さを広める啓発も大切であると語っていた。

麻野さんは、きこいろに関わるようになってから補聴器を試したことがあるものの、日常的には使用していなかった。その理由として、装着時の違和感や、補聴器がなくてもコミュニケーションや発言の予測で補えるという点が挙げられた。人工内耳についても、費用面や手間の煩わしさでのデメリットがメリットを上回ると感じていた。

Aさんは、人工内耳を慎重に考えつつも、前向きに捉えており、娘さんに人工内耳を入れることの情報提供を行っていた。インタビュー時は手術していなかったものの、娘さんは「人工内耳を入れたいと発言していた」と聞くことができた。

高木さんは、自身も使いたいと思えるような一側性難聴者向けのデバイスを実現したいと考えており、眼鏡型補聴器「asEars」を開発していた。

筆者は、補聴器について興味を持ったことがあるものの、視聴できる環境がなく断念しており、現在のところはなくても平気であると考えている。人工内耳についても、費用面が現実的ではないため検討していない。

補聴器に関して、ほとんどのインタヴューが、大人になってから、またはきこいろと関わるようになってから購入／視聴した経験があったものの、今回の調査で補聴器を日常的に使用している人はいなかった。使用しない理由として、大きく分けて①装着感②効果を発揮できる場面が限定的の2点が挙げられ、代わりに、コミュニケーションや発言の予測で補うという意見も聞くことができた。人工内耳に関しては、Aさんのみ前向きに検討しており、その他のインタヴューについては、現在検討している人はいなかった。

いずれにおいても、補聴デバイスに関しての情報発信が不十分であり、情報選択が難しいという意見で共通していた。補聴器は、クロス補聴器など一側性難聴者向けのものを試

せる場所がまだ少ないことや、見た目や使用年代におけるマイナスイメージがあること、病院などでも大きく紹介されていないことが挙げられた。人工内耳は、手術や調整の難しさ、費用などのリスクも大きいのに對しての情報提供が足りていないことが懸念点として挙げられた。

補聴デバイスの情報発信に関して、きこいろでは、HP で記事を公開する他、実際に「片耳難聴レクチャー」を開催している。補聴器について専門家から学んだり、実物を試したりできる環境を作ることで、より多くの人に正しい情報を広めようとしていた。

第四節 まとめ —「きこいろ」の存在意義—

以上に述べた、一側性難聴ならではの軽度性と、支援もしくは支え合いの必要性にきこいろは対応し、一側性難聴者を応援し、聞こえと人の多様性に優しい社会づくりに貢献している。きこいろの活動の柱である、「情報発信」「コミュニティづくり」「啓発活動」、これらの3つはどれをとっても前節で述べた、周囲への理解の促進とコミュニティづくりに貢献しており、一側性難聴者がより豊かに生きられるよう活動ができている。

筆者自身も、きこいろのホームページの情報やフィールドワークとしての活動への参加を通じ、一側性難聴が聞こえにくい理由や補聴機器についてなど、これまではっきりと理解できていなかった一側性難聴についての情報、また、インタビューやフィールドワークを通じ、自分以外の当事者の考え方に触れることができた。また、人によって一側性難聴への向き合い方が本当に様々であることを調査を通じ感じることもできた。一側性難聴を武器にしたいと思言語聴覚士としてお仕事をされている岡野さんなどのプロジェクトメンバーがいる一方で、後天的に一側性難聴となり、めまいなどの症状に悩む人や、自分以外の一側性難聴者と話したいと日常生活に孤独を感じながらイベントに参加する人など、一側性難聴への向き合い方や実際に困っていることにはかなりグラデーションがあった。

この点で、本稿ではプロジェクトメンバーにしか接近できていないため、重度に悩んでいる人の内面的な変化がおこる場としての「きこいろ」の可能性にあまり踏み込めていないことに限界を感じる。筆者自身の経験や文献を参照する中で、一側性難聴者の軽度性に負い目を感じ、「世の中にはもっと大変な思いをしている人がいるのだから、片耳難聴くらいで困っているなんて言えない……。」と、語る人もいた。麻野さんによれば、大切なのは障害自体の重度／軽度ではなく、本人の言葉を聞きながら「人を大切にすること」である。麻野さんは、「1 人の人の変化が、周りの人に影響し、ひいては社会をつくる」と考えており、きこいろの活動を行ったこの 4~5 年で、確実にその変化を感じていた。例えば、一側性難聴を伝えられなかった人が一側性難聴を伝えられるようになることで、周りの人の認識が変わったり、「実は自分も…」と打ち明けてもらえるようになったりする変化。一側性難聴以外の聴覚障害や様々な病気について興味がなく知らなかった人が、自己受容を経て、「自分以外にもさまざまな困難がある、自分にできることはなにか」と考えられるようになったりする変化。このような変化や影響を与えられる 1 つのきっかけとしてきこいろが貢献し、障害の有無に関わらず、全てが繋がり循環している社会の切り口のひとつにきこいろになれることが、きこいろの意義ではないかと語った。(松山 2023FF)

また、研究を通じて、筆者自身これまで一側性難聴が自分にとってマイナスなものであるという感覚があったが、多くの一側性難聴当事者の話を聞くことができた結果、むしろ、きこいろの名前の由来でもある「聞こえ方はいろいろ」というように、一側性難聴を個性の一つとプラスに捉えることもできた。これは、医療、福祉、教育、工学などといった各分野で、一側性難聴を武器にしながら活躍するプロジェクトメンバーの方々とインタビューを通じて関わることもできた結果だ。一側性難聴は自分ひとりではなく、一側性難聴であっても活

躍し尊敬できる人が全国にたくさんいること、そして、自分自身にとっても一側性難聴は武器になり得るかもしれないという感覚を覚えることができた。

岡野さんは「全国民が片耳難聴について知っている状態」が今後の目標であり理想だと語った。きこいろがより多くの人の目にとまり、一側性難聴の理解を全国民に広められるよう今後もきこいろの活動に着目していきたい。

参考

- ・秋風千恵, 2013, 『軽度障害の社会学―「異化&統合」をめざして―』ハーベスト社
- ・岡野由実, 原島恒夫, 堅田明義, 2009, 「一側性難聴者の日常生活における聞こえの問題と心理的側面についての調査―ソーシャルネットワーキングサービスを利用して―」『Audiology Japan』52(4), 195-203
- ・岡野由実, 廣田栄子, 2014, 「一側性難聴者における難聴の自覚と障害認識の経緯に関する検討」『Audiology Japan』57(5), 373-374
- ・岡野由実, 廣田栄子, 2015, 「一側性難聴成人の聞こえの障害と心理的機制に関する検討」『Audiology Japan』58(5), 449-450
- ・小野寺将人, 2020, 「【京都光華女子大学 高井小織 #01】共感できる人がいて、知識も身につけて、受け入れられるようになっていく。」
(<https://note.com/roolues/n/n95321ef49cd42024/01/17> 取得)
- ・きこいろ, 2024, (<https://kikoiro.com/2024/01/17> 取得)
- ・きこいろ, 2019, 「片耳難聴が聞こえにくい理由 (両耳聴効果について)」,
(<https://kikoiro.com/difficulty-reason/2022/08/24> 取得)
- ・きこいろ, 2019, 「片耳難聴を持つ子どもの父親『親にできることは“子どもを大切にすること”だけと気付いた』」, (<https://kikoiro.com/interview-with-segawa/2022/08/24> 取得)
- ・きこいろ, 2020, 「E テレ『ろうを生きる難聴を生きる』をご覧頂いた方へ (きこいろのご紹介)」, (<https://kikoiro.com/2019activity-report/2022/08/24> 取得)
- ・きこいろ, 2021, 「人工内耳とは」, (<https://kikoiro.com/cochlear-implant/2022/08/24> 取得)
- ・フォナック, 2022, 「フォナック × きこいろ コラボ企画『知ってください片耳難聴』第1回」, (<https://www.kikoeblog.jp/?p=133192022/08/24> 取得)
- ・Design&Make, 2018, 「asEars: 片耳難聴者を対象にデザインされたユニークなメガネ型デバイス」, (<https://www.autodesk.com/jp/design-make/articles/asears-sound-glass-jp2024/01/17> 取得)
- ・松山史恵, 2023, 「『片耳難聴』は目に見えない障害。だからこそ困りごとを想像し、“わかれとうとする気持ち”を大切にしたい。片耳難聴当事者の麻野美和さん」,
(<https://soar-world.com/2023/01/19/miwaasano/2024/02/07> 取得)
- ・NHK, 2022, 「ろうを生きる 難聴を生きる▽“片耳難聴”当事者グループ『きこいろ』」(<https://www.nhk.or.jp/heart-net/program/rounan/1319/2022/06/06> 取得)