

わが子と人工内耳

—装用した子・していない子、
全国保護者アンケート270人の回答から—



全国早期支援研究協議会 編

人工内耳アンケート調査を実施して

全国早期支援研究協議会
会長 南村 洋子

多くの保護者は「わが子の耳がきこえない」と診断されたとき「私の聴こえる片耳をわが子にあげられないか」と真剣に考えることでしょう。そうしたときにもたらされる「人工内耳」の情報は保護者にとっての朗報であると思われます。

最近の聴覚障害児教育の現場を見ますと人工内耳装用のお子さんが増加し、低年齢での施術も多くなりました。そこで全国早期支援研究協議会では、人工内耳についてのサポートブックの作成を考えており、このサポートブック作成に先立って、2010年3月、わが子に人工内耳手術をした保護者の方、あるいは人工内耳を考えたが、しなかった保護者にアンケート調査を行いました。この調査は全国早期支援研究協議会会員を中心に、聾学校乳幼児相談担当者や難聴児通園施設職員等を通して配布・回収いたしました。したがって、調査に統計的な偏りがないとは言いきれません。しかし、回答してくださった保護者の方々は実に真摯にそして率直に、具体的にアンケートに答えてくださいました。感謝の気持ちで一杯です。

早期支援に携わっている教育関係者である私たちは、幸いにもいち早くアンケートの回答を読み、まとめる作業を行う機会を得ました。私たちは回答を一読し、自らの日ごろの早期支援活動の軟弱さを実感し、保護者の方と寄り添うことをモットーとしながら、今更のように保護者から見ると遠くはなれた存在として支援していたのではないかと猛省しました。殊に凝縮された保護者の思いが、Q29の自由記述（資料として付記）には述べられております。

また、この報告書を出すにあたり、聴覚障害者・保護者・医療関係者・言語聴覚士・大学関係の研究者などの方々に、アンケート調査のまとめを読んでいただきコメントをいただきました。いずれも深い内容を含んだコメントで、それらはこのアンケート調査報告をより充実したものにしていただきました。コメントを寄せていただいた各界の方々には、心から御礼申し上げます。

今後も人工内耳手術は、聴覚障害児を持つ保護者にとって魅力あるものとなっていくことでしょう。そうした時代の流れの中でこの調査報告書が保護者は無論のこと、医療関係者・教育、療育関係者にとって「聴覚障害」を考える一助となり、「子どもの幸せ」を考える貴重な参考資料として活用されることを心から望んでおります。

目次

「人工内耳アンケート調査」を実施して 南村 洋子 1

1. 「人工内耳アンケート調査」の概要 4

2. アンケート質問項目別回答結果と考察

Q1	「お子さんに人工内耳を検討したことは？」	9
Q2	「検討するきっかけとなったことは？」	11
Q3	「検討したのはいつですか？」	12
Q4	「自分で調べたことはどんなこと？」	12
Q5	「病院で人工内耳の説明を受けたことは？」	14
Q6	「説明を受けたのはいつですか？」	15
Q7	「説明をした病院の専門家はだれですか？」	17
Q8	「説明を受けたのはだれですか？」	17
Q9	「説明を受けた回数・時間はどのくらい？」	18
Q10	「その説明はよくわかりました？」	20
Q11	「病院でどんな説明を受けました？」	21
Q12	「教育機関で人工内耳の相談をしたことは？」	23
Q13	「相談したことの内容・相談してどう思いましたか？」	23
Q14	「相談しなかった理由は？」	29
Q15	「お子さんに人工内耳の手術を受けさせましたか？」	29
Q16	「手術を受けたのはお子さんが何歳の時ですか？」	30
Q17	「手術を受けたのはどのような理由からですか？」	31
Q18	「手術をしてよかったと思ったことはどんなこと？」	34
Q19	「手術後、お子さんのきこえの状態はどのように？」	36
Q20	「手術後、お子さんのことばの数や発音は？」	37
Q21	「手術を受けたことをどのように感じていますか？」	39
Q22	「その主な理由はなんですか？」	39
Q23	「他の保護者からきかれたら、人工内耳を勧めますか？」	42

Q24 「その主な理由はなんですか？」	42
Q25 「手術後、後遺症や機器のトラブルはありましたか？」	44
Q26 「手術後、病院でどんな指導を受けてますか？」	46
Q27 「手術を受けなかったのはどんな理由からですか？」	50
Q28 「手術を受けなかったことをどのように感じていますか？」	53
Q29 「今、思っていることをなんでもお書き下さい」	55

3. アンケート結果を読んで

○装用者の立場から	岩崎 慎朗 (山口南総合支援学校)	61
	畑 智範 (福井県立ろう学校)	62
	山口 祐紀 (JR東日本)	63
○聾者の立場から	早瀬 久美 (昭和大学病院)	64
○難聴者の立場から	若狭 妙子 (京都聴言センター)	65
○親の立場から	福光 哲夫 (聴覚障害教育を考える北海道協議会)	66
	稲田 利光 (全国難聴児を持つ親の会)	67
○耳鼻科医の立場から	中川 尚志 (福岡大学医学部)	68
	増田 佐和子 (国立病院機構三重病院)	69
	益田 慎 (県立広島病院)	70
○言語聴覚士の立場から	澤田 道夫 (元広島市山彦園園長)	71
	筒井 優子 (江戸川区ろう協相談員)	72
	中村 公枝 (元国立障害者リハビリテーションセンター)	73
○臨床心理士の立場から	河崎 佳子 (京都女子大学)	74
○聾学校教員の立場から	城 律子 (埼玉県立坂戸ろう学園)	75
	中瀬 浩一 (大阪市立聴覚特別支援学校)	76
	前田 芳弘 (東京都立大塚ろう学校)	77
○大学教員の立場から	上農 正剛 (九州保健福祉大学)	78
	大杉 豊 (筑波技術大学・聾者)	79
	城間 将江 (国際医療福祉大学)	80
	武居 渡 (金沢大学)	81
	松崎 丈 (宮城教育大学・聾者)	82

資料 自由記述欄にみる保護者の思い	83
-------------------	----

「わが子と人工内耳一装用した子・していない子、

全国保護者アンケート 270 人の回答からー」

2010年8月1日 初版第1刷発行

編集・発行 全国早期支援研究協議会

事務局 〒167-0032 東京都杉並区天沼3-30-15

南村洋子方

T/F 03 - 5397 - 6562 (南村)

頒価 800円