

## 資料 自由記述欄にみる保護者の思い

以下の表は、人工内耳装用児の保護者と非装用児の保護者のQ29に綴られた記述を子どもの年齢順に表にしたものである。

### 1. 人工内耳装用児保護者の記述から

\*番号は全回答 271 人分の通し番号

番号	年齢	手術年齢	人工内耳装用児の保護者の記述
220	1:08	1:05	ゆっくり丁寧に育てていきたい
217	1:10	1:07	他の子どもと比べずに育てたい
249	2:03	1:09	障害者にもっと理解のある世の中になって欲しい。
66	2:04	2:00	理解できる言葉が増えてきて、1回言っただけでも覚えることがあったりして、人工内耳にとっても満足している。
86	2:04	2:00	聾学校でも人工内耳についての情報をもっと提供して、術後の指導や周囲に対する説明が欲しい。
24	2:09	2:04	人工内耳をつけてから、以前よりも子どもの意思を音声で理解できるようになり、子育てがとても楽になったので、手術をしてよかったと思っている。
174	2:09	2:06	子どもに聞こえている音声自分達に分かる方法があると良い。
91	2:11	2:10	人工内耳の手術をしたばかりで不安も多い。ろうの方たちは人工内耳をよく思っていない人も多く、子供が将来どんな立場になるのかも心配。でも子供がいきいきと過ごせるように言葉、手話、いろんな方法でコミュニケーションがとれるように考えていかなければと思う。
59	3:01	1:09	言葉も少しずつ増えてきて、とても嬉しく思っている。子どもが自分からつけてと持ってくることもあるので、手術してよかったと思っている。
114	3:01	2:03	人工内耳にしてもすべてが完璧ではないので、口話、手話ともに学んでいかなければいけないと思う。
60	3:03	1:11	言葉がなかなかでないので、少し心配している。
230	3:04	1:09	手術をして1年半が過ぎた。現在では呼びかけに反応し、上手に言える単語も増えて

			きた。しかし長時間の使用や体調が悪いときはつけるのを嫌がる。つけようとする 嫌がり泣き出す。親として少しでも聞こえる社会を知ってほしくて、社会に出たとき に生き易くなってほしいと思って手術をした。しかしこの子にとって音は恐怖でしか ないのか？つけたときと外したときではまるで別人。つけているときはちょっとした ことでも泣き出し行動も静かである。外すと開放感に満たされたかのように元気にな る。きこえることは楽しいことだと思えるように親子で頑張っていきたい。人工内耳 をしたことを私自身は後悔していない。子どもの人生を考えた上で最善の方法だと思 っている。ただ大人になっていく子どもがそれをどう受け止めるかは分からない。 その時は子どもの意志を受け止めようと思っている。
147	3:05	2:04	人工内耳をしているが、家では言った事を真似て言う。しかし人がいると言葉をまっ たく口にしない。幼稚部でちゃんと学べるか心配。
236	3:05	3:02	我が家でわが子だけが聾者と言う状況で育てていくのは限界があると思った。補聴器 での効果がなかったので人工内耳の選択をした。わが子にとってその選択の良し悪し はまだ分からない。でも「きこえ」と言うものを手に入れたのは事実である。そのこ とを子どもの成長とともに親自身も充分理解したうえで、子どもといろいろと話し合 いながらいっしょに成長していこうと思っている。
89	3:06	2:01	手話は大切！！
142	3:07	1:11	早期に難聴と分かることも大切だが、それと同時に親の心のサポートができる支援体 制（ネットワーク作り）ももっとしっかりと考えて頂きたい。
152	3:07	2:01	電池代や故障費が高い
31	3:08	2:04	人工内耳をした後のサポートをしてくれる機関が少なすぎる。せっかく乳幼児の時に 手術しても、サポートしてくれる機関がないと、この先の進路に向けてもよい選択が できない。支援学校のほうでも、今後増えて行く人工内耳を理解し、補聴器の子ども だけではなく、人工内耳の子どもも居心地のいい教育機関をつくって欲しい。支援学 校内に、人工内耳をしてからの連携の場などを作ってほしい。
208	3:08	2:09	機器が精密なので取り扱いに注意する必要がある。必要経費が高価。
9	3:09	2:02	もう少し成長した時、どんなふうになっているのかと時々考える。おしゃべりも上手 になるのか、社会対応は上手くできるのか etc。また、機器も小型化や高度化されて いると期待している。
169	3:09	2:05	人工内耳のお子さんが増えると嬉しい。
222	3:10	3:04	術後6ヶ月なのでまだまだこれからだ。順調に行けば1対1の会話もできるというの

			で、今後幅広い豊かな人間関係と視野を広めていって欲しい。
12	4:00	1:10	手術をして聞こえるようになってでも難聴には変わらない。子どもに言葉を覚えさせるには、子どもと十分に一つ一ついい関わることが大事だ。
205	4:03	1:11	術後の人工内耳維持費（電池代、マイクロホンカバー代、乾燥機代、保険料など）については意外と公になっていないので知らないことも多い。私も知らなかった。我が家は今のところ年に 45,000 円ぐらいかかっている。補聴器のときは数千円だったので、人工内耳は結構かかる。でも息子の聴こえに比べたら安いもの。人工内耳を知って手術をするまでの間、毎日のようにパソコンの前に座って情報を調べた。手術に関して全く不安がなかったわけではなく、術後 2 年経った今でも水辺の近くで落ちないかとひやひやしたり、自転車に乗ったり遊んでいても転んで頭をぶつけないかとハラハラしているが、できるだけのびのびと育てている。「きこえ」にばかり着目しすぎて身体面、精神面の発達を妨げてはいけぬ。4 歳上の兄と毎日いっしょにゲームをしたり、歌ったりロげんかをしたり。きこえる子と「全く同じ」ではないが、すごく近いところまで言っていると思う。少し不安が取れたためか今は子育てが楽しく思える。これからも人工内耳をきっかけに自信を持った子育てができるお母さんが増えてくれればいい。
172	4:04	3:06	人工内耳をしても娘は聴者として生きていくことはできない。私たちもそんなことは望んでいない。人工内耳は少しだけ生活が便利になるための道具に過ぎない。娘には補聴器では聴くことができなかった音を手がかりにより学習を楽しみ、より多くの人ともコミュニケーションを楽しみつつ、聞こえにくい自分にも誇りを持って聾の世界も愉しんで欲しいと願っている。今の段階では残念なことに人工内耳への批判も多いのが現実。まずはろう学校が手話も補聴器も人工内耳もオーケー。みんなお互いに幸せになっていこうよという体制に変わっていくことを願っている。娘の幸せを願って、人工内耳による音の世界を楽しみ、手話で楽しいおしゃべりをいっぱいしていこうと思っている。アイデンティティーの問題がよく言われるが、聾か？聴か？ではなく「私は手話も使います。耳も使います。たくさん伝えたいからです。それが私です」と言える娘に成長していけるよう親としてのサポートに全力を尽くしたい。
197	4:04	2:00	もともと 100 dB 以上の聴力で人工内耳をすることに抵抗はなかった。子どもが大人になって「人工内耳を外したい」といったら外させようと思う。
17	4:06	2:03	私は人工内耳を勧められてから悩む間もなく、すぐに手術日を決められたのでやろうと思っている方がいたら、あんまり悩むとやらないで終わると思う。自分もし悩む

			時間があつたらやっていたかもしれない。今は結果的にやってよかった。
34	4:06	3:03	聾学校でも人工内耳をした人の話を聞ける機会が欲しい。テレビなどで“人工内耳をしてもきこえない”というマスコミの人工内耳への知識不足や偏った報道をみると胸が痛む。人工内耳をして音の世界を広げ、きこえない世界との両方を味わい頑張っている人も沢山いることを知ってほしい。
35	4:06	4:02	今は人工内耳をして新しい発見に満ちあふれた日々かもしれないが、いずれ人間関係やコミュニケーションなどにぶつかる日が来ると思う。そのときのためにできることを今からやっていきたいと思う。
65	4:06	3:06	人工内耳はろう社会の中では受け入れられていない。人工内耳の子ども達が大きくなった時に拒否されるのではなく、お互い助け合っていたら嬉しい。
168	4:06	3:02	マスコミで人工内耳がドラマやドキュメンタリーなどでとりあげられることが増えた。ただ残念ながら手術はしたが、うまくいかなかった例ばかりが報道されている。それが事実ならば術後人工内耳を活用して頑張っている人もいることを報道し、世間に「人工内耳」の正しい理解を広めて欲しい。
1	4:07	4:00	聾学校では親子で難聴の人、親が難聴で子どもは少しきこえている人、それぞれコミュニケーションのとり方が違う。人工内耳を検討するにあたりろうの方に反対意見をもらった。当初手術をしないと考えていたのでその考えも理解できた。また手術で人工の器械を体内に入れることに抵抗もあった。子ども自身は言葉が話せないだけで何も不自由と感じないので、このままでよいと考えていた。時とともに少しずつ考えが変わっていった。私と家族は言葉でのコミュニケーションが主になるので、どうしても子どもとのコミュニケーションに限界を感じてきたのだ。人工内耳手術を決めて手術をするそのときまで迷いの気持ちが消えなかったが、現在の子どもの様子を見ると手術をしてよかった。今後は手話、言葉、口形全てでコミュニケーションできるように偏らずにしていきたい。
88	4:07	1:08	聴覚障害や人工内耳について一般の認知度が低い。特に人工内耳についてもっと知って欲しい。手術の必要性については、人工内耳なしでの生き方もあるし、手術をして本当に本人のためによかったかどうかはわからない。しかし術後初めての音入れの時の我が子の笑顔を思い出すと、きこえることで世界が広がった喜びがあつたのは間違いないと思う。
266	4:08	3:02	発音訓練の機会がないことが不満である。療育機関では子どもの思いをしっかり受け止める指導をしてもらってそれは良いことだと思う。今人工内耳は医療器具扱いにな

			っているので、公的補助がないのでこの先が不安。
10	4:09	1:06	人工内耳装用児のリハビリの大変さを知ってほしい。言語訓練は毎週行っているが、訓練機関が近くにないために通うのが大変。病院も同様。ろう学校に月1回とかSTを呼んで訓練をしてもらえたら助かる。聾学校の先生方に、聾学校以外のやり方（STのやり方）を見てもらいたい。また、訓練のための交通費など、付随する費用の大きさが予想を超えるものであった。聾学校のキューサインがばらばら。統一してほしい。
36	4:10	2:01	人工内耳をしても聾であることを忘れないようにしたい。
223	4:10	3:09	人工内耳をしている子どもと親御さんの過ごし方や話しかけ方や学校での子どもの様子など体験を聞きたい。
42	4:11	?	人工内耳をしたからといって健聴者のようには聴けない。でも聴力が重ければ人工内耳のほうが無難だと思う。人工内耳をしたわが子は「音」がきこえるようになり、心理面でも安定した。子育てをする私も精神的に安定して子育てできている。
201	4:11	2:00	いろいろな音を聞きたくさんの人とコミュニケーションがとれるようになったことはとても嬉しい。でも外せば難聴に変わりはない。そのことを常に頭においていかねばと思っている。
192	5:00	3:01	娘は2度手術することになった。術後母がどんなにがんばっても音声の明瞭さには欠け、新しいことば一つ覚えるにもどれだけの苦労をしたか知れない。それでもこんな状況でも手術をして良かった。娘は、術前は手話で生活していた。今音声言語を得て手話が分からない人ともコミュニケーションがとれるようになり、母がいなくてもコミュニケーションが取れることが増えた。それがたとえ些細なやり取りであっても嬉しい。世間とつながる共通のことばを持つことは、生きる上で持たないより持たた方がいい。持つなら人へ伝わるもの方がいい。そのために母子で日々努力を続けている。生活そのものが、ことば・語彙・表現・感情を表す術を身につけるためにある。娘は5歳で毎日「勉強。勉強・・・」と子どもらしくない時間を過ごしている。毎日、毎日、絵日記を使ってコミュニケーションし、ひとつ、ひとつことばの引き出しを増やしている。幸い娘は、心優しく明るく育っているが、園児らしくもっと遊ばせて上げたいと内心思っている。同じ手術をした人でも効果は様々。こんなにも違うのかと思うくらい違う。これは母親の力の及ばない世界。身近にいる効果のある子をうらやましく思うこともある。術後、まもなく3年になる。1年前、2年前と比べると相当変わった。しかし毎日の進歩は目に見えず本当にしんどい。結局、音声言語でコミュニケーションを取れるようにするのは、母子の努力しかない。決して娘にとって自然な生活では

			ないのだと思う。絵日記で毎日ひとつひとつ確認、勉強、練習をしていく中で確実に力になっている。他人には伝わることも増えてきたが、不明瞭で伝わらないことも増えた。同じく聞いて理解することも増えたが、聞き取れないことも多々ある。地道にやっていくしかないが、将来、娘が他人とどうコミュニケーションをとって社会で生きていくのか不安。
209	5:00	1:07	生後4日目で難聴が分かり、1ヶ月で施設へ相談。3ヶ月から補聴器装着。1歳7ヶ月から右耳に人工内耳装着して現在5歳。生後1ヶ月の時点で家族の中で人工内耳をすると決めていた。補聴器・人工内耳・口話・手話・筆談・ジェスチャー・指文字などできることはすべて教えるという強い思いがあった。しかしオベをしてみても効果が全くなかった。少しも反応のない1年半。今すこしずつ言葉が出てきた。人工内耳の電池などもっと経費についてきいておけばよかった。O大でオベをしたが1年に1回友の会があり耳鼻科の先生やC社の人と話ができてありがたい。療育施設だけでなく病院でもマッピングや検査をしてもらえるので良い。私もそうだったが、人工内耳をしたら普通に話ができるとか100dBを越えたら人工内耳をしななければならないと思っている人が多いが、そうではないことやお金のことなどもっときちんと知らせたい。
199	5:02	4:01	人工内耳の手術をして良かった。私の子どもは手術年齢が高かったためか、言葉を音声にするのに手話は不可欠。手話で物や動作をイメージできそれが音声につながっている。今後も音声とともに手話も使って療育・学習・生活を続けていきたい。
232	5:04	1:11	聞こえだけがすべてではないが、きれいごとですまないことがある。将来、自立していくには自分で音を聞いたりして判断しないと危険なことがある。たくさん音を吸収して欲しい。
247	5:05	2:05	もっと発音や言語の訓練を受けた方がいい。
265	5:05	2:11	手術の効果が目に見えてきたということもあるのか、近年、人工内耳をする子どもがかなりの勢いで増えている。しかしあまりにも人工内耳への期待が強すぎると辛いのは親。手術前に「手術をしたけどあまり効果がなくて・・・」という親御さんに会って話をきくことも大切。「こうなりたい」と思うことも大切だが、効果を得るためには親になにができるかと言うことを考えて、体験談などを聞くことだ。私は子どもの発音や聞き取りの時間を随分持った。二人でゆっくりした時間をたくさん持ちやり取りをした。3歳前に手術をして今まで補聴器でやっと拾っていた音が、急に音として入ってくるわけで、「会話」なのか「音」なのか「言葉」なのかゆっくりと整理してあ

			<p>げるのはかなり辛い。聴こえるけど言っていることばはおかしいし、日本語にもなっていない、聴こえる子どもとついつい比べてイライラした。今でもイライラすることは良くある。でも私を支えてくれる人が居て「頑張ってるね」といってもらえ、子どもにも「頑張ってるね」といってあげることが増えて心にもゆとりを持って接してあげたい。人工内耳をしたからとかマッピングで数値が設定できているからといって言葉の獲得はできない。手話や文字やいろいろな方法で言葉を説明し、教えて子どもは言葉を獲得する。私も子どもの発語を繰り返し手話で表現し、こちらから伝えるとき、初めは口話で、次に手話を交えてそれでも子どもが分からないようならイラストを描いたりしてやり取りに時間をかけた。今は口話のみでのコミュニケーションだが、あせらず子どもと付き合うことが効果を出すには大切だ。人工内耳をしても聴こえないことには変りがないので、手話にもしっかり触れさせてあげたい。</p>
258	5:06	1:06	<p>人工内耳をつけたから難聴が治るわけではない。聴こえにくいということは変わらない。ある程度の訓練や通院などは必ず必要になってくる。そこを間違えなければ世の中にこんなにすばらしいものはないと感じるくらい便利でありがたいものだ。</p>
137	5:08	2:07	<p>現在、人工内耳の手術を行った病院以外の施設で言語訓練を受けている。手術を行った主治医から「人工内耳の子はほっておいても話せるようになる」と、言われ、ショックを受けた。仕方なく自分で調べて今の訓練施設を探した。手術後のサポート（特に言語訓練）も安心して受けられるようにしてほしい。一番大切なのは、手術後の訓練である。</p>
187	5:08	5:03	<p>現在聾学校に通っているが、聾学校の先生達は人工内耳について知らない先生が多い。教え子に人工内耳の子がいる場合は知っておいて欲しい。実際人工内耳の子に対する指導方法も知ってほしい。人工内耳をしても聾学校を選択する子もいるので手話も大切にしながら人工内耳も活用できる環境を作って欲しい。ろう学校に人工内耳クラスなどがあれば地域の学校にインテグレーションして辛い思いをする子どもも減る。聴こえない子どもにとって手話はすごく大切だ。インテをしている子どものことを考えるとろう学校でも人工内耳対応の指導をして欲しい。困難な教育状況ですが、より良い環境づくりをお願いしたい。自分達も協力したい。</p>
193	5:09	2:05	<p>人工内耳にすると「手話は使わず聴覚口話法でやるのが望ましい」というイメージが大きい。実際、私もそう思っていて地域の幼稚園にするかろう学校にするか迷った。結局ろう学校に入り手話を使っている。息子にはそれが合っていた。理解することばが増えそれに伴って発語も増えた。STの先生にも息子の特性で手話を含めた視覚を使</p>

			<p>ったコミュニケーションの効果があるといわれた。人工内耳イコール聴覚口話（手話はダメ）という考えかたにとらわれずその子にあったいろいろな方法があつていいと紹介して欲しい。また人工内耳に対して嫌悪感を持つ人やそういう意見を見聞きすることもある。色々な意見や考えがあるのは当然だが、偏った一方的な意見であることも多いので正しい情報が伝わって欲しい。</p>
207	5:09	3:04	<p>予定日を過ぎててもなかなか生まれてこなかった娘。自然分娩で無事に出産した喜びもつかの間仮死状態で生まれ、NICUへ。医療の進歩のお陰で命を取りとめた。「新スク」をうけAABRもパスし、1歳で受けた脳波などの検査も無事に終え、順調に成長していると信じていた。1歳頃に「マンマ」「バイバイ」と言っていたので、一度も聴覚障害を疑うことはなかった。その後2歳を過ぎててもなかなかおしゃべりができなかった。保健所でも経過観察してもらっていたが、他のお子さん達と遊ぶ様子を見たり、リズムを取って踊る様子を見て保健師さんからも今のところ問題なしといわれた。しばらく保健所に定期的に通っていたある日のこと、娘の耳元でベルを鳴らして様子を伺ってみた。すると何の反応もなかった。何度試しても同じ。耳鼻科受診を勧められて帰りに受診すると難聴といわれた。2歳6ヶ月でした。その時に涙ながらに「もう聴こえないままなのでしょうか」と質問したことを今でもはっきり覚えている。その時、医師から「人工内耳」のことを初めて聞いた。オペを決めるまで随分悩み、考えた。オペ後2年以上過ぎた今は、課題は多いもののお話ができるようになり後悔はしていない。オペをして良かったと思っている。新たに両耳装用も視野に入れている。聴こえない子どもにメスをいれ、インプラントを埋め込んでまで聴こえるようにする必要があるのかという考えもある。でも、私は人工内耳を特別視していない。目が見えにくい方が眼鏡をかけたリコンタクトレンズを使用したり心臓に重い病気を持っている方はペースメーカーを入れて生活している。そのような場合と同じだ。ただ、人工内耳の歴史はまだ、始まって長くはない。そのため今後の状況は気をつけて様子をみていく必要がある。人工内耳両耳装用の件は病院やろう学校の先生にも情報をいただき慎重に考えたい。</p>
63	5:11	5:04	<p>今まで人工内耳の情報を集めようとする（周囲に手術した人が少なかったこともあり）成功例、うまくいっている例ばかりが集まってきて、マイナス面に関しての情報がすごく少なかった。昔（今もかも）音声（聴覚口話）で成功した例ばかりがクローズアップされていたのと同じような危険さを感じた。（今も感じている。）私自身、人工内耳は早ければ早いほどいいという考えは、全ての子どもにあてはまっているとは</p>

			<p>思えない。我が子は5歳過ぎてからの手術ですが、このタイミングがベストだった。何故かという、落ち着きがなく、なかなかきちんと座って物事に取り組むのが難しい子どもだった。例えば2、3歳で手術したらマッピングやリハビリがうまくいかなかった。少し落ちつけるようになった5歳時の手術だったからスムーズにきた。また、もともと言葉(手話)の獲得数がゆっくりの子どもだったが、少しずつ手話が増えはじめた年に手術したことで、術後の音声(指文字)の切りかえも思ったよりも苦労が少ない。(まだまだ途中だが)そのことを病院の医師(たまたま主治医は慎重なタイプの医師だったので別ですが)たちにわかって頂きたい。そして、今、漸く言われるようになってきたが、初めに人工内耳ありき、ではなく、ろうの子どもなのだから手話も沢山使って(導入して)から、人工内耳を考えるべきだ。人工内耳をしても手話は必要だということが広まっていった欲しい。我が子の場合、入院中もそして音入れ後も、どれだけ手話に助けられたかあるいは助けられているかわからない。(親も子も)手話があるからマッピングの際に順調だと言われるのだ。</p>
202	6:01	4:02	<p>手話を第一言語としコミュニケーションをしていたが、3歳半のときに転勤で口話主体の学校に転校した。指導の中で「もう少し聴こえていたら」「手話を使って指導してくれれば分かるのに」そんな日々が続いたことが、手術に踏み切ったことに影響している。本当は「人工内耳なんてしなくていい」「ありのままの子どもの可能性を伸ばせばいい」という親になりたかった。でも私はなれなかった。聴力が下がって補聴器をつけても75dB~85dBという娘に口話指導を続け「違うって!」「もっとよく見てごらん!」とまだ2歳や3歳の娘に言い続けた。聴こえない世界をどんなに詳しくたくさん教えてもらってもその世界に飛び込めず娘を「聞こえる世界」に引きずり込んだ。今でも人工内耳に感謝する気持ちと娘に対して勝手に手術をしたという罪悪感が入り混じっている。親としてできることは手術をしたからにはそれを活かすリハビリを続けること、聞こえにくい娘にとって居心地の良い環境を作り(聾学校に通わせることや家族が手話を使うことなど)親と子で気持ちをお互いに伝え合うことをこの先もずっと続ける努力をしようと心に誓っている。</p>
198	6:02	5:07	<p>私たちの時は0歳で見つけても3歳まで親に考える時間や情報が少なかった。今は1歳ぐらいまでに発見された重度の親に「人工内耳がある。人工内耳をすれば本当に聴こえるようになる」といわれたら親は絶対やると思う。しかし、まだまだ自分の子どもが聴こえないということをしっかり受け入れていないのにすぐ人工内耳というのもどうかと思う。選択するのは本人なのだから関係機関の方たちはもっといろいろな</p>

			選択もある、早いほうがいいというだけでなく、手術をしても変わらない子もいるとか、本当にリスクや将来のことなど多くの情報をいれて欲しい。この人工内耳世代が将来良かったと思って欲しい。
45	6:04	2:03	人工内耳をしていると冷たい目で見られるので、一般の人々にも理解をしてもらえるようになってほしい。
195	6:04	2:08	就学を考えると音声言語が通じない子が多い聾学校での複数の会話についていけない。地域の学校にもどちらにも居場所がないと強く感じる。
196	6:05	3:02	手話、口話、補聴器、人工内耳と聴覚障害といえどもひとくりにできない難しさ
46	6:06	3:00	人工内耳をして聞こえはよくなったがやはり普通と同じようにはきこえていないので、手話・指文字も一緒に使って言語力やコミュニケーション力を養っていきたい。
244	6:06	2:09	子どもに自分達の声がどんなふうにかかっているのか知りたい。
62	6:07	6:00	人工内耳について：情報が少なすぎ。自分で調べないといけない事ばかり。人工内耳をしている方が少ないというのがあるが、最近は増えていて扱っている会社も3社ありそれぞれ特徴がある。医師がどれにするか決める場合もあるが、その情報も私たちが持っていて損はない。ほとんどの方はC社ですが、うちはM社です。あと、せっかく「学校」という場があるので、希望者を集めてお母さん同士話し合う場を持ったらどうでしょうか。今はひよこぐみにも幼稚部にも手術した方がいるので、いろんな話、ケースを聞けると思う。手術をしたから終わりではなくそこから始まり。いろんな訓練をしないときちんと活用できない。・病院などについて：もう少し情報を出してほしい。DNA検査なども他の医者から聞いた。それをする人工内耳の有効かどうか、どうして難聴になったか分かる。（そのお子さんが将来結婚して子どもが産まれた時、その赤ちゃんが健聴か難聴かも分かる。）先生はいろいろ研修で得た情報を病院の中だけで終わらせずに、相談機関、聾学校、市役所の福祉課員などに提供してほしい。・学校について：今も個別指導・発音指導などしてもらっているが、知能検査をしたところ6才で3才4ヶ月の知能と言われた。語彙が少なく、助詞も少ない、文章力も少ない(今は少し改善されています)ので、もう少しレベルを上げてほしい。このまま小学校に上がってついていけるのか不安。もちろん家での勉強も必要だが、このことを分かっている方がどれだけいるか。少なくとも私は手術を受けるまで無頓着だった。勉強方法、宿題など（もちろん一人一人に見合ったやり方で）見直してほしい。（人工内耳にかかわらず、すべてのお子さんに対して）＊病院、聾学校、相談機関が連携を取って情報を出してほしい。話をしてもいいとおっしゃる方はたくさんいると思う

			ので、“生”の声を聞ける場があれば一番いい。人工内耳に否定的な方がいる中で、聞きにくい事もあると思うが、別にいろんな考え方があるので、かまわないと思う。最新の情報が常にほしい。協力はいつでもさせて下さい。
104	6:07	3:07	人工内耳の良い悪いをすべて話してくれ、術後に起こるトラブル等、すべて説明があったので判断材料になった。私は人工内耳を装着しても子どもとの手話でのコミュニケーションを続けていきたかったので、先生も同じ考えでよかった。
268	6:07	4:11	地域の小学校に入学してこれから頑張ろうとしている。小学校は900人の生徒が居て、その中で難聴児は息子一人。人工内耳をしてコミュニケーションはスムーズにできるようになったが、まだまだ分からないことがたくさんある中で頑張らなければならない。学校の中で難聴児は息子一人ということは、気持ちを分かち合える仲間が居ないということ。これから先どのような壁があるか分からないが少し不安。人工内耳をして、今は良かったと思っているが、これから先、難聴者や健聴者の間で、孤独を感じ、孤立しないかと心配。
156	6:08	3:01	人工内耳手術後のサポート（ハビリテーションなど）施設がもっと増え、装用児（両親）が施設を選べるようになればよい。  人工内耳装用児について、医療機関や聾学校の先生方などが共通意識をもって対応して欲しい。ハビリテーションについての意見が行く先々で違う気がする。個人的には手術後のハビリテーションが大事だと思っているが、「手術すれば聞こえるようになるわけだから、特別なことはしなくてもいい」と言う病院の先生もいる。確かに、術後の効果については個人差があると思うが、定期的にハビリテーションを受けている幼児と、受けていない幼児とでは効果が違う。  新生児スクリーニングで判定が出た後、もう少し気軽に相談できるシステムがあれば本当に良い。人工内耳についても、インターネットではある程度情報は得られるが、正しい情報かどうか分からない。まして、インターネットを活用していない家庭であればほとんど情報が得られない。
190	6:08	2:11	今回作られる本が私のときにあったらよかった。とても重要な本になる。人工内耳をしたら聴こえる子どもと同じようになるのではないのでそこは知っておくべき。人工内耳をしてもしなくても同じように訓練は必要だ。教室での聞き取りや雑音下ではわが子は半分ぐらいしか分からない。ろう学校を辞めて幼稚園に行く子がいるがもったいない。わが子はろう学校で音楽の取り組みではピアノや太鼓など1対1で指導を受けた。また話を聴く態度など身につけることができた。少人数だったので丁寧な指

			導を受けることができた。また 100%わかる状態で自分の意見も言い合うことができ てよかった。地域の幼稚園や小学校に通っていたらできなかった。
58	6:09	4:03	難聴という事で、子どもと向き合って子どもの事を理解しようという気持ちが私に生 まれた、というか教えてもらった。もし自分の子が健聴であつたら気付かなかった事 や、考えさせられた事が沢山あった。そのおかげで、少しずつ子どもの思っている事 がわかるようになってきた。大きくなってくるとまだまだ難しい問題も起こってくる と思うが、子どもと一緒に立ち向かっていける親でありたい。今は、これから先も、 子ども達が今のようにのびのびと素直に育ってくれたらと思っている。
74	6:09	4:09	ろう文化の中で人工内耳に対する感情的なものを感じた。人や先生によっても人工内 耳を否定するような風潮もある。でも人としての当たり前の感覚のひとつなので「き こえること」は当然の権利だと思うし、人工内耳だからといって難聴ではなくなると 言うことはないのに・・・人工内耳はすばらしいと思うし、子ども自身も強く望んだ。 手術が成功して本当に良かった。
216	6:09	3:10	人工内耳専門の教育機関が欲しい。聾学校では視覚的情報がとても多い。人工内耳を 装着しているからといって普通学校に通わせるのは不安。
171	6:11	3:03	ろう学校内に「人工内耳クラス」「日本手話クラス」「日本語対応手話クラス」など 個々の子どもに対応したクラスができるといい。
194	6:11	3:03	術後3年半経ったが最初の1年間はマップが合わず名前を呼んでも振り返りもしなか った。そのため「効果なし」といわれ手話でコミュニケーションをとり続けた。その 後NRTをとってもらい、名前を呼ぶと振り返るようになった。聴力検査で装用域を調 べると聴こえるはずだが明瞭度までは分からなかったため仕方がないということだっ た。今この時期に来て口話の練習を始めた。内耳の効果が発揮されてきたと説明され た。言語を獲得しなければいけない時期に内耳装用の効果が得られず残念。このよ うに術後順調に進まないとか酷く辛い思いをする。「手術をしたのに手話を使っている」 「音が入っているのに発話がない知的障害もあるので重複クラスに入ってください」 などろう学校の先生や周りの保護者からいろいろ言われた。肩身が狭く「人工内耳友 の会」にも入会できない。本来ならスケールアウトなので内耳の効果はあった。それ が言語を聞き分けられるまでには至らなかったということだ。親としてはそれでもあ りがたいと考えている。しかし周囲の人はそれでは効果があつたとはいえないという 考え方が多い。「人工内耳をすればしゃべれるようになる」と言うのは3分の一人の 人ですと説明のときにはっきり言って欲しい。当事者である私たちはそれを承知で決め

			た。教育や訓練もきちんと受けた。それでもダメなのだから仕方ない。「人工内耳」と言うことにはそういう事実もある。
39	7:01	4:00	人工内耳について改めて色々考えるようになった。
5	7:02	1:09	トレーニング施設の充実が必要だ。1年間リハに通ってすむということではなく長期にわたることなので、身近な所で訓練を受けられるようになって欲しい。また、病院と聾学校が連携することがとても大切だと思う。
6	7:02	1:09	近場にリハビリをする施設が無く通院が大変。また、通っている病院にはSTが一人しかいないので、リハのできる施設とSTを増やして欲しい。
64	7:02	5:09	人工内耳を装着すると生活で気をつけなければいけないことが多々ある(プラスチック遊具、衣服、頭部打撲)ので、子どもが小さい間は神経を使う。ドッジボールやなわとび、鉄棒などスポーツはやりにくそうだ。言葉については、きこえていたことで助詞が自然に身についたかもしれないが、この子の情報量は読書によるところが大きい。字幕がテレビにつくようになったのも、日常会話が読み取れるので言葉の量が増えた要因だと思う。もっと字幕付きの番組や生放送でももう少し早く字幕が出るようにならないかと思う。
158	7:02	2:09	これから先、後遺症や機器のトラブルが生じないかは常に心配。外部機器がもっとコンパクトになればいい。
264	7:03	5:07	人工内耳手術に関しては親が聴こえるか、聴こえないかによって考えかたや捉えかたが全然違うことを思い知らされる日々。子どもに人工内耳手術をしたことで聴こえないママに「わが子の障害をどうして受け入れられないのか」「聴こえなくても生きていけるのに・・・」と非難を受けることがある。でもそれは大きな勘違いなのに・・・と言いたい。私も含めて子どもに人工内耳の手術をする親は、みな悩み、考え、わが子の障害を受け入れた上で決断しているのだと言うこと。手話を大切にしながら子どもの可能性を広げる努力を惜しまず日々を過ごしていること、そのことがなかなか伝えきれず誤解を受けることもある。同じ立場のお母さんの中には、非難を受けて悲しい思いをしたお母さんもたくさんいる。人工内耳の成果をいうことも勿論大切ですが、そうした手術をしたことの本当の意味が伝わらないことがとても残念で悲しいことだ。これが絶対正しいということは誰にも言えない。考えかた、価値観は十人十色。わが子のことなのだから、みんな精一杯真剣に考えてきめているはずだ。互いに歩み寄りたと思う。
40	7:04	5:03	人工内耳をしたら早いうちにインテグレーションへの道をという流れが強くなってい

			<p>るが本当にそうなのかな？という思いがある。確かに効果があがっている子も沢山いると思うが子どもにとって本当に大切なことは何なのだろうと考えさせられる。また、聾学校では人工内耳装用児は育たないという情報も出回っているが否定できない部分もあるのが残念に思う。</p>
259	7:05	2:03	<p>人工内耳はオベしてからがとても大変。最近、早期にオベをして即インテしてしまうケースがあまりに多く不思議に思う。娘は聾学校で3年過ごしその3年間で言語の基礎を形成したといっても過言ではない。インテすれはいいというものではなくとにかくサポートすることが重要。人工内耳装用児は難聴にしては聞き取りも発音もよく概して親は安心してしまいがち。これは非常に危険。補聴器装用の高度難聴児を口話で教育するような感覚で人工内耳装用児を育てれば比較的うまくいくのではと思う。</p>
43	7:06	7:01	<p>まだまだ課題は多い。中途失聴ということもあってみるみる聞こえは回復したが治ったわけではない。人工内耳をとると何も反応しなくなるし、スイミングでは不安が一杯のようだ。周囲からは手術して耳が治ったと思われて困ることも沢山ある。</p>
179	7:10	3:03	<p>人工内耳に対する考えかたは人それぞれだと思うが、出会う人たちやその時の環境に左右されることも大きい。「聞こえないわが子」を考えて不安なときに医者や専門家に「とにかく人工内耳をすればいい」といわれればそのまま受け入れるかもしれない。周囲に同じような子どもがいればやはり選択するかもしれない。全く情報のないところにいけばそのまま過ぎてしまったりする。人工内耳の手術をする基準は大体決まっているが、医者の匙加減みたいところもある。80dB~90dBで手術をしたお父さんがいると聴くと「どうして!？」と強く思う。わが子が130dBスケールアウトだから特別とでも思っていたのでしょうか？わが子は全く聴こえず発達も遅くてバランスも悪くて、だから手術を決めたということがある。それでは80dB~90dBのお父さんは不適かといえそうではない。両親が真剣に考え悩んで手術を選択したのだから、その子を持つてのことなのだから他人が口を出すことではない。だからきっと後悔はないと思うし、してはいけないと思う。小さいわが子の頭にメスを入れるのだから簡単に後悔するような選択は絶対ダメだ。手術をすれば聴こえるようになるなんて、勘違いしての決断もないと信じている。これはわたしの思いなので口出しすることではない。人工内耳の手術に限らず親が子どものために良い選択をすることが大切で難しいことだ。</p>
251	8:01	2:06	<p>人工内耳は今のところわが子にとって必要なものであり本人もそう感じている。今後大人になり聴こえる人たちの中に出て行ったときにその聴こえの壁をどう乗り越えて</p>

			いくのか心配。人工内耳は高価で、自己負担も大きい。これから先はなににつけても未知の世界で、私たち親も経験したことのない世界が待っていることを心にとどめ、子どもといっしょに成長していかなければと思っている。
8	8:06	3:09	自分の子どもは、難聴に加えて多動気味で、補聴器を装着していたが、主人の転勤で病院を替わることになり、（その病院の）2 度目の受診の時に医師から人工内耳のことを切り出された。「他のお母さん方はいろいろ調べているよ」等々言われた。インターネット等の情報化社会ですが、パソコンを使いこなせず、「人工内耳」という言葉だけは知っていたが、必要性を感じていなかった私は、Dr の後ろに研修医がいて、ざわめいている診察室内で「知らないことが恥ずかしいこと」の様に言われて心を痛めた。後々、発達検査等で多動が難聴からくるものではないという事で、その Dr はオペを躊躇した。それで、私は病院を変えて人工内耳の手術をした。子どもの成長、やりとりの仕方等で、聾学校教育相談はじめ、教育機関は様々な面のアドバイスをしてくれ、とても精神的な支えになった。息子のおかげでセカンドオピニオンの重要性も知った。術後のマッピングやSTとの言語訓練で息子もがんばらなければいけないが、医者やSTとの信頼関係は最も大事だ。重複の障害があるなら手術して聞こえの度合いを増すことで、少しでもスムーズに生活できてコミュニケーションもとれていけるなら、なおさら人工内耳の手術をした方がよい。
235	8:07	4:11	2 歳代に手術を行い、きれいな発音をしている子を見るとうらやましくなる。わが娘も少しずつですが成長しているので楽しみ。ろう学校かインテか悩む。それぞれによさがある。我が家はろう教育に感動し聾学校はすばらしいと思ったのでインテは考えなかった。迷った時期もあるが、今はこのままでいこうと思っている。ただ聾学校とインテを勧める療育機関と保護者をもっと歩み寄れないかと思う。
243	8:08	2:06	地域の学校に通っているが学校内で難聴児は一人だけで同じ障害児が近くにいないため他の同障害児の保護者との情報交換があまりできていない。保護者同士、子供同士の交流が欲しい。難聴学級がたくさん設置されているが、専門の先生が少ない。
177	8:09	5:09	人工内耳をして今は良かったと思っている。でも、人工内耳をしたから必ずしもしゃべれるようになるというわけではないし、全く聞こえなくてもお話が上手な人もいる。ろう学校の幼稚部で発音指導をもっとやってくれれば人工内耳をしなかったかもしれない。話せれば言い訳ではないが、話せたほうが良いに決まっている。話せるとしても明瞭に話せないという意味がない。親として将来子どもが自立できるときまでは手に入れられるすべての情報をもとに最良と思われる選択をしていきたい。

206	9:00	2:06	手術前その後そして現在（装用歴6年半）と不安や課題の内容と質は変化してきたが、それらがなくなることはない。手術前に主治医から「術後の方が大変」といわれた意味がその時は理解できなかったが、今は「あー、このことだったんだ」とひしひしと感じる。それは何かといわれても一言で表すのは難しいが、時々息子が聴覚障害であることをふと忘れてしまうことがある。昨日も私が運転する車の後部座席に座る子どもと音声のみで簡単な会話ができた。でも人工内耳には限界があり、少しざわつく音環境の下やグループでの会話は聞き取りが難しくなる。人工内耳は万能ではない。また、健聴児に比べて語彙数。情報量は格段に少なく伝えたいと思う話がなかなか伝わらずお互いに悲しい思いをすることもある。本人も思春期には自分の障害の認識・受容という場面で悩む時期もあるだろう。またその後が続く長く険しい道のりを支えてやれるのは私たち家族なのだと思い、心が途中で折れる事がないように共に生きていきたい。
159	9:02	3:02	日々の積み重ねが大切だと思う。
48	9:03	3:03	簡単に人工内耳を勧めることはやめてほしい。よいものとはわかっているが、手術前に本当に子どもに合うのか合わないのか今以上の検査をやってほしい。もっとSTはマッピングだけでなく子どもとコミュニケーションをとって、子どもとの信頼関係を築いてほしい。C社には、使わない機器などを下取りしてほしい。
123	9:07	4:06	将来起こりうる機器の故障や機器の販売（製造）停止後のメンテナンスについて心配。
50	9:11	3:06	今では聞こえもよいけれど普通学校では雑音が多すぎて無理がある。聾学校では聾の先生だと発音も悪いので聞き取りにくいし、人工内耳装用児にとってはどっちもどっち。両方の学校で人工内耳の子どもに対してもっと考えて欲しい。「きこえているからいいだろう」みたいな扱いはやめて欲しい。
176	10:04	1:11	今、人工内耳が広がってきて手術さえすれば聞こえるようになると間違った考えの人も結構いると聞いている。どんなことにもリスクはある。もっと真剣に考えて欲しい。聞こえるからいい、聞こえないから悪いということではない。周りの人とのコミュニケーションが出来、自分の考えがきちんと伝えられる人になってくれたらと思います。
267	10:06	4:06	息子は幼1のときに人工内耳手術をした。術前のCTで内耳道が狭く効果が望めないかもしれないと言われたが、可能性にかけてみようとして手術をした。術後音への反応もあまりよくなく無理だったのかと思った。1年半ほどして、靴音や雨音に気づき始め、名前を呼ぶと振り返るまでになった。しかし音のオン、オフが分かるのみ。術後2年半ほど経った頃シリコンアレルギーで、人工内耳を外すことになった。親としては何

			とかして残したかったどうすることもできなかった。けして、聴こえる子と同じように話せるようにしたいという思いで人工内耳をしたのではなく、音があることが分かれば生きていく上で便利なのでは(車のクラクションの音)との思いでの手術だった。今でも残念な悔しいような思いが残っている。あのまま人工内耳を使うことができていたら・・・と思わずにはいられない。現在は補聴器を片耳につけて手話を使い、聾学校で元気に過ごしている。
131	13:08	3:02	人工内耳の消耗品を所得に応じての免除対象にしてほしい
270	14:08	4:10	みんな人工内耳をすると「すごく楽になった」「普通にやっつけける」「お友達と楽しくやっつけける」などといっている。確かに私も以前は同じように思っていた。しかし、今は「この子は聞えにくいのだ」ということを忘れずに育てている。親からみて楽しそうに子どもが見えることと本人が楽しいと思うことが必ずしも一致しないことを人工内耳装用児の親は知っていなければならないと思う。なぜなら人工内耳装用児が地域で育っていく中で誤解があまりにも多いからだ。
191	14:11	6:08	人工内耳が両耳装用になるともっと便利ではないかと考える
260	15:00	2:03	思春期の難しい時期に障碍の受容などヒントになる本になれば嬉しい。
167	15:01	5:09	親が決定して育てていかなくてはいけないので、親が納得のいくまでしっかりと考えて調べて子どもに合った教育を進めていくしかない。
52	15:10	6:00	うちの娘は人工内耳手術を受ける前は補聴器でできていたが、補聴器の効果は全くなかったにもかかわらず、しかも6歳で手術をしたのによくここまで成長した。
126	16:00	6:00	消耗品の料金が高く、保険がきかないので、安く購入できるようにしてほしい
128	16:05	5:00	県や自治体も人工内耳のことをもっと知ってほしい。その上で補聴器と同じように福祉で認めて欲しい。
184	17:11	4:03	子どもは幼・小・中と地域の学校に通った。高校は自分の意志でろう学校を選んだ。ここ1、2年は親に反発することも多くなった。それも心身ともに成長しているということ。手術をしたことについての後悔は親にはない。娘は人工内耳をなくてはならないものとしてうまく付き合っている。勿論さまざまな葛藤はあったと思う。子どもを育てるということは子どもの心を育てることだ。悩んだり迷ったりしたときにいろいろな方向からいろいろな考えかたをして、人に頼ること、頼られること、それを素直に受け止めること、真剣に考えること、思いやりを持つことなど旨く教えられなかったかもしれないが、子どもに教えられながら大人になって忘れてしまったことを子どもからたくさん思い出させてもらった。子育てをしながら成長させてもらっている

			のは私たち親のほうだといつも感じている。
87	18:06	4:09	私は当初人工内耳の装用に否定的だった。我が子がろうとして生きるのであれば不要ではないか思ったから。我が子は出生児診断で難聴がわかり、診断が確定し、補聴器装用を開始したのは8ヶ月後。その後幼稚部に入学し、補聴器の装用効果も思いの外得られずにいた頃、幼稚部の先生に人工内耳を考えてみないかと勧められた。私自身、ろうとして子どもを育てようと思いながら、周囲に手話を教えてくれる人もそういるわけではなく、どんどん取り残されていく感じ、育て方の限界を見たようなときだった。近隣で手術が可能となったこともあり、装用を前提に診察を受け、手術へと踏み切った。装用により、語彙も飛躍的に増え、音声でのコミュニケーションが以前より可能になり、私も気持ちが楽になった。小学部入学時には地域校も考えたが、人工内耳装用から1年足らずで地域校に難聴学級をつくってもらってもどのような先生についていただけるか不明だったため、ろう学校を選択した。現在、我が子より年下の子どもは人工内耳を選択すると、地域の小学校へインテグレートしていく。特別支援学校としてのろう学校の在り方、少人数の学校生活、地域校との交流、本人をフォローしていく親の在り方等々、課題はつきない。今小学部は4人しかいない。人工内耳を装用しても聾学校に来てくれるといいのと思う。
200	27:07	19:01	手術を受けるために検査をしたところ、子どもの耳の成長が不完全だったことが分かり、すべての電極を埋められなかった。本人には自分の内耳の様子が分かり、なぜ聴こえないのかの理解が深まった。術後の検査や訓練に通うことが地理的に難しかったのでもっと近ければ効果があったのではと残念だ。

## 2. 人工内耳非装用児保護者の記述から

\*番号は全回答 271 人分の通し番号

番号	年齢	人工内耳非装用児の保護者の記述
221	0:10	人工内耳が子どもにとって本当によいと考えているので可能な限り手術をしたいと考えている
19	1:00	0～3歳児教育において、耳からの情報が大切だと言われている。極力補聴器をつけさせ、脳へ刺激がいくように思っているが、補聴器と人工内耳の差はどれくらいあるものなのか知りたい。また、ことばを習得するのに、補聴器とコミュニケーションのみで習得できるのか不安がある。

20	1:04	難聴児を預かってくれる保育所や児童館があるか知りたい。
44	1:07	人工内耳はなくても子どもの命には関係ないのに、なぜ人工内耳を選択する人が多いのか分からない。手術をした親にきいてみたい。
163	1:09	現在検査中です
94	1:11	3歳までに言語が出てこない場合は、受けさせたいが、やはり手術のリスクなどを考えると心配。
113	2:00	成長してくるとことばも出てきた。急いで決めなくてよかった。
203	2:02	聴こえないと診断されたらまずは補聴器の装用を勧める。
25	2:04	今も手術するかしないかを迷っている。聞こえる親が聞こえない子を手話で育てるには、限界があるし、少しでも声を出してほしいと思う。C Iにはメリット・デメリットがあり、「もしも」を考えると怖くて決断できかねている。うちの子は、補聴器で入っている音はわりと聞こえているようだが、言語としてはまだまだ。手話やジェスチャーでコミュニケーションは取れているが、今のまま手話中心で生活していると、声が出なくなるのではと心配。C Iをすると、発声のリハビリをすると聞く。補聴器のみで高度難聴の場合、乳幼児期に学校では発声の練習が全くないのはなぜか疑問。民間のこたばの教室などに高いお金を払ってまで通うべきなのか…「手話」か「口話」か…本当なら、両方使えるようになってほしいがそれはなかなか難しいのかなと感じている。
23	2:06	自分の子が難聴と分かり、TVなどで難聴関連の番組をよく見るようになった。一度人工内耳をつけた方がどんな音として耳に入っているのかテレビで話していたが、機械が話しているように聞こえているとのことだった。その時、手術までして人工内耳をつけるべきなのか…と思ったことがある。でも、実際つけている人を見て、ことばもはっきり話しているのを見て（個人差はあると思うが）、今は少し考えが変わってきた。
146	2:07	聴覚障害にもっともっと支援してほしい。助成が少ない。
115	2:09	今、娘の聴力が90dBなので、正直人工内耳をした方が今後娘のためにもなるのではないかという気持ちはある。まだ小さく正直手術後、不安も大きい。インターネットなどで調べてみてもよいという人もいれば悪いという人もいる。確実なものがあれば人工内耳に踏み切っていたと思います。3歳まであと少し時間があるのでもっと調べてみたい。
166	2:11	今は高価な補聴器をつけて装用閾値は30dB~40dBフラットである。女の子と言うことや聴力低下の恐れもあり、また本人が大人になったときにそんなに高いものが買えるのか。両親がきこえるので、手話だけの子育てにも不安を感じる。ただ、私が初めて聾ママと話をしたときに多少口話ができるママと話すほうがスムーズだった。私が手話を少しずつ覚えて手話メインの聾ママとも話せるようになった。娘には口話と手話の両方が使えるようになって欲しい。そのほうがいろいろな人たちと出会い、経験ができると。人工内耳をして口話がうまくなったらとても嬉しい。

		その反面周りの人たちから誤解され、本人が悩むことになる可能性もあるのでもう少し時間をかけて慎重に検討したい。
151	3:01	個人の考えがあるから何とも言えないが、人工内耳をうけた人の苦悩をたくさん聞いているため、その人がそれを公にして打ち明ければ、世間の考えが変わるかもしれない。
263	3:01	わが子をもって生まれた聴力が100%だと思っている。補聴器はとても有効に利用できている。人工内耳については手術に賛同できるほどのメリットを見出すことができない。私も主人もわが子らしく生きていって欲しいと願っているが、「人工内耳」が彼らしさに結びつくとは考えにくい。将来彼自身が十分な知識と多くの経験をする中で手術を希望すれば応援しようと思っている。
26	3:02	医療側は人工内耳をすすめ、教育側は人工内耳に積極的ではない印象を受ける。両者ともよかれと思っていてくれていることだと感じ、感謝しているが、異なることをいわれると親の私たちは悩み、混乱する。聾学校で、人工内耳についての勉強会をもっと開いて欲しい。一方的に話を聞いて質問するのではなく、自分達の意見を自由に語り合える場を作り、自分の考えを自分なりに整理して、何が一番大切かを考えられるようにして、専門的な知識を教えて欲しい。正しい情報が入るだけでは、心が納得せず苦しむ。子どもが聞こえないと分かったら、最初は少しでも聞こえて欲しい、ことばを話してほしいと思う親の気持ち、呼んでも振り返らない寂しさ、車の音など危険な音を理解しない子どもを不安に思う親の思いを、まず最初は受け止めて欲しい。人工内耳を考えたとき、聾学校は人工内耳に否定的だと感じたら、聾学校の先生に相談する人は少ないと思う。また、医療側も手術やきこえの説明だけでなく、内面的なことも説明して親と一緒に考えて、決断できるようにしてほしい。
28	3:02	補聴器の性能がよくなってきていると聞いている。なるべく手術などせずに補聴器を更新していくことで音が子どもの身に付けばいい。また、聴力を補うツールが、日に日によくなっているので、平行してことばの教育も充実してもらえると手話に頼らず会話の習得がよくなると思う。
93	3:03	子供が生き生きと生活できる環境を作ってあげたいので、これからは手話を大切にしていきたい。
81	3:06	このままでいい。沢山コミュニケーションをとって言葉の発達を促したい。これからもっと必要となる手話や指文字など（手段）もゆつくりできるようになればと思っている。
145	3:07	わが子の場合、アメリカなら手術ができると聞いたので、日本ももっと基準を下げてくれたらと思った。人工内耳をすることで、今よりも聴こえるようになるなら、本来なら手術を受けたい。
181	3:07	人工内耳をした子どもの音声言語の増加が明らかに分かり、うらやましいと思うこともある。しかし機械音と言う点に引っかかりを感じる。
173	3:09	人工内耳には反対。この世から人工内耳を消してしまいたい。
218	3:09	人工内耳の手術の決断を親に任せられるのはとても辛い。早いほうが言いといわれると困る。

27	3:11	子どもが自分で判断できる年齢になり、十分に話し合ってから、それで本人が望むのであれば手術をしようと思う。人工内耳のインプラント部分は一生もつといわれているが、本当か？心配だ。
136	3:11	人工内耳手術については今後どうなるか分からないが、言葉の面に関しては、カ行の「カキケコ」が言えるようになったらいいと思う。
4	4:00	90 d B前後のお子さんの場合の早期の内耳手術には反対。ある程度様子をみて3歳過ぎてからでも遅くはない。我が家は手術せずにすんで良かった。いろいろな研修会に参加して、よりいっそう、そう思うようになった。後々のトラブルや将来の仕事等を考えた時にもそうだが、「聞こえる」という事を本人がどこまで求めているかが大切だ。
140	4:00	人工内耳について病院などはメリットしか説明しない。デメリットもきちんと説明するべきだ。
79	4:03	早期の療育を含めて対応の大切さを実感している。
101	4:05	人工内耳の術後の訓練方法を確立してほしい。(中には人工内耳をうけて手話も文字言語も使ってはだめで、音声言語のみというところがあるが、それで本当に成果があるのか疑問である)・各機関が連携をとって難聴児や親のサポートをしてほしい。担当者は連携をとっているといわれるが、そうした実感はない。情報の共有が必要だ。
138	4:07	耳鼻科医がもっと時間をかけて説明してくれたらと思った。人工内耳についてのDVDなどは受け取ったが、そういったものではどうしても不安は治まらない。自分だけの判断では難しい。
57	4:08	手術をして少しでも聞こえるようにしてあげたいと思うのは、親心として当然かもしれない。また聞こえる人間としての考えでもあると思う。子どもを一人の人として見るならば、自然体で受けとめてあげ家族でお互いに近づけばよいと思う。言葉を話せたらよいというものではない。どうやってコミュニケーションをとれるか、人と上手くつき合っていけるか・・・「聞こえ」だけにとらわれないでほしい。
102	4:10	いろいろな話を聞くので、人工内耳の冊子ができたらうれしい。
170	5:04	子どもは日本語でのコミュニケーションを希望している。
257	5:05	子どもは聴力が重く補聴器をつけても大きな音でやっとなり振向か振向かないかと言う日常生活だ。言葉は勿論聞き取れなく、発音練習では継続できず練習の繰り返しだ。子どもに辛い思いをさせているのではないかと毎日思っている。人工内耳をしてもわが子の場合はあまりいい効果は得られないと思うが。音は補聴器よりは聞き取れるのではないかとと思う。言葉はやってみないと分からない・・・このままでいいの不安。
37	5:06	日本語獲得についてのわかりやすいガイドラインのようなもの(小学校入学くらいまでを想定した家庭でできることを書いたもの)があるとよい。
15	5:08	親が子どものためと思って人工内耳をしても本人が必要としなかったらと思ったら、痛い思いを

		<p>させてまで手術をしようとは思わなかった。本人が大人になり自分で考え手術をしたいというのであれば反対はしない。</p>
97	5:08	<p>難聴と分かった時には、治す方法や聴力レベルにばかり、こだわっていていつも不安だった。子どもが成長するうちに言葉が出始めた。今のままでいてくれるのが一番よいが大人になるにつれて聴力は下がるだろうと思うとつらい。</p>
38	5:09	<p>聞こえが悪いときいた時から色々と調べ、考え、迷いながら子育てをしている。子どもは日々成長し色々なことを吸収している。人工内耳を初めて知ったときは「話すことが出来る、素晴らしいことだ」と感じた。しかし調べれば調べるほど良い面悪い面があることもわかった。男の子で活発、行動に色々と制限があること、しかしそれ以上に言葉を聞いて話すことが出来るようになるということは本心としては求めていたことだった。しかし、色々なリスク、人それぞれ効果は何とも言えない。もしかして、と思う気持ちは正直今でも捨てることはできない。しかし学校で成人になった人たちの話を聞くうちに、人工内耳手術をしなかったのはよかったのかな・・と思うようになった。自分のことではなく、子どものことなので、いつまでもこのことについて考えることになると思う。子どもに言葉を教えることは本当に大変なことだが、耳が聞こえないことがこんなに大変なこととは思っていなかった。常に一緒にいる母親のがんばりが子どもの「力」になる、これはどんな子も同じだと思う。赤ちゃんの時に「聞こえていない」と聞かされ、「大丈夫、補聴器もあるし人工内耳もある」と聞かされた時、「あ～大丈夫なんだ」と思ったが、大変な道のりがその先にあることは教えてもらえなかった。その中で聾学校の「力」はとても大きい。学校に通い、色々な情報を教えてもらい、先生方の「力」は本当にありがたい。おかげさまで今は以前より前向きに考えることが出来、子供との楽しい生活がある。考えることは山ほどあるが色々な人の話を聞き、悩みながらも感謝の気持ちで前向きに家族と支えてくれる方々と一緒に進んでいきたい。</p>
95	5:11	<p>ろうも難聴も人工内耳も「聞こえない」という事では、同じ世界なのにバラバラな考え方で寂しい気持ちだ。もう少しまとまる事ができて、社会に対してもっと意見を言える組織になれば良い。</p>
211	5:11	<p>この県には難聴児施設があり、ろう学校に入るまでサポートしている。ろう学校に入学する年齢になると「ろう学校に入ると子どもにとってマイナスになる」と言って園に引き止める。できれば聾学校と施設が旨く連携して欲しい。聾学校で手話を使っているが、施設から手話について批判的な意見を言われると保護者は正しい判断ができなくなる。言葉を獲得していくのに手話も必要な手段だと思うので、もっと理解して欲しい。人工内耳のオペ後はもとの聴力は失われないのか？病院でははっきり説明されなかった。両耳にオペを勧められている子もいるということだが、本当にそれでいいのか？事故などで故障したときに再手術は可能か・オペをした子に手話は本当</p>

		に必要ないのか？オペをすると「聞こえ」中心に考えていると捉えられて、目からの情報を与えず耳を活用しなければ理解できない状況を作り、子どもが耳に頼るようになることをめざしている教育方針もあるが、それで子どもの心のバランスを保つことができるのか疑問である。
105	6:00	子どもの個性を伸ばし可能性を広げてあげたいが、小学部入学を控え、新しい学習になじめるのか将来像も含めて不安と迷いの連続だが、希望をもって共に成長していきたい。
49	6:04	耳鼻科医に以下の質問をした。①手術の失敗はないか②手術後絶対にしゃべれるようになるか③手術の副作用はないか。3点とも「絶対大丈夫」との応えだった。医師にしてみれば「絶対大丈夫」という言葉が必要かもしれないが、私は逆に不信感を抱いた。
107	6:04	我が子は知的障害と自閉症の重複だ。自閉症も「目の人」だから、ろう学校の幼稚部で過ごせたことは本当に良かった。しかし、ろう学校の中での重複障害児への教育というものに小学部・中学部では不安を感じ、養護学校へ行く。聴覚障害を考えると本当は「ろう学校の重複クラスで、ろう学校ならではのノウハウを取り入れた発達障害者としての教育」を望んでいた。しかし担任の先生次第という面があまりにも大きい。ろう学校の中での重複の子に対する教育について、もっと学校全体で取り組む姿勢が欲しい。
186	6:04	現在手話だけでの子育て中ですが、確かに息子は他の同年齢の子どもに比べると情報量、語彙数には比較できないほどの差がある。しかし手話と言う共通言語を使い、見たこと思ったことを楽しく話すことができる毎日に大変満足している。時にはうまく伝わらなくてもどかしい思いもするが、そこはきちんと視覚を使って補っている。子どもが幸せでいられることが親の幸せでもある。今は学力社会のために子どもの将来の幸せのために勉強しておかないとだめだという考えかたがある。そのために子どもが子どもらしさを失ってしまうことの方が私は心配。教育の過程はその子の人格形成に大きく関わってくる。育て方が子どもの人生を決めるといっても過言ではない。そういうことも考えた上で子育てを楽しむことをこれからの聴こえない聞こえにくい子どもを育てる親御さんに知ってもらいたい。
111	6:05	我が子は難聴だけでなく、他の障害を併せもっている。聾学校幼稚部に入学したころに比べ、今では想像もしなかった程、いろんな面での成長に日々驚かされている。人工内耳の手術の件で、本当に悩んだ時期もあるが、夫婦で話し合った結果、大きな手術を何度もしているし、「これ以上、メスを入れるのがかわいそう。」という思いと、「音がない世界に生まれてきた我が子のこれも個性！！」という考えかたでしない方向で話がまとまった。大人になって、自分で人工内耳の手術をしたいといった時には、喜んで協力していくつもりだ。
75	6:08	補聴器をだいぶ活用できるようになってきた。カ行やサ行など難しいが、練習するための一番良い方法を人から聞き色々ためしてみたい。

253	6:09	現在、わが子のコミュニケーション手段は手話です。ろう学校での友達や家族とはコミュニケーションできているが、大人になって社会に出たときに手話だけでは難しいのではと不安になる。
7	6:09	我が子には内耳の手術をしなくてよかったと思っている。Dr からも、「あの時点では本当に必要かどうかわからなかった。しなくてよかったケースだ」と言われた。結局は、小さいうちは親が決めるしかないわけだが、私はどう考えても、手術の意味がわからない子どもにメスを入れる気持ちにはなれなかった。あの時は、これがベストだと思ったわけだから、子どもが大きくなってたとえうまれてもいいと思っている。補聴器がうまく活用でき、発音も明瞭だが、最近では補聴器をつけていることすら疑問に思うことがある。視覚で物事をとらえるすばらしさを我が子に感じていたが、それは、おとろえつつもある。堂々と生きる大人の聾者を見ると、音にこだわる自分が違うレベルで物事を考えているなど思う。ただ、歌が好きな我が子を見ると、音のすばらしさを教えてよかった。
271	6:10	医者に人工内耳のことを勧められた時、「今は考えてない」と答えたと「早く受けないと大変になる」と言われ、「デメリットはないか」と聞いてみたところ、成功した子のことしかみてないような感じだったので、信頼できないと思った。知り合いに内耳をしても効果がなかった人を知っている。病院に行くたびに医者に勧められ、断っても「どうして手術をしないのか？」と聞かれることもあり、不愉快だった。
55	7:01	私達の子どもが聞こえないとわかったのは新生児聴覚スクリーニング検査だった。まず、この事に関して疑問だった。産婦人科で何の知識も持たない先生が検査をして、その後の対応の悪さ…。4日目であって、何をしたらよかったのかもいまだにわからない。ただ悲しい気持ちと不安と何もできないつらさが残るだけだった。まず、スクリーニング検査について、もっと考えるべきだ。人工内耳については、手術すれば聞こえるようになって話せるようになり、健聴者と同じになるという理解だった。だから、手術をしたら普通の学校に通って話してもできると思っていた。手術をしたら、絶対普通の学校に通わず、でないと意味がないという考えだった。しかし、STの先生から、手術をしても決して普通の聞こえにはならないし（うちの子どもは重いので）絶対に手話は必要ですと言われた。だったら、子どものコミュニケーション手段である手話を取り上げる必要もないし、今のままでいてほしいと思えば手術はやめた。県内には、当時手術をする病院もなく、リハビリにも何時間もかけて通わなくてはならなかった。やはり、自分達の生活の事も考えるとそれは難しかった。学校も、人工内耳の子どもに対する教育方法をしたことがなく、不安だった。人工内耳をしたが子どもの状態が今までと何も変わらない・・・のでは意味がない。今、子どもが手話で伸び伸びと友達と会話しているのを見ると手術をしなくてよかった。
119	7:02	小児難聴を診ることのできる耳鼻科医、重複障害のある児童にも上手く指導してくれるSTが増

		えるといい。
122	8:07	現在、特別支援を受け、地域の小学校へ通っている。受けてくれる学校側に難聴児を受け入れるに当たり、一般的なマニュアル冊子等あればいい。「前（正面）から声をかけて」や「補聴器についての情報」等基本的なものを学校用、教員用、児童用の冊子があると良い。
68	8:08	ここ数年で状況が変わった。昔は、周りに人工内耳の子どもも少なく、またオペの失敗による不具合なども聞いたので選択はまったく考えなかった。今、もしも重度難聴の子どもが産まれてきたら考えるかもしれない。
77	9:00	うちの場合は、片側（左側）が全く聴こえないが、片側だけでも人工内耳ができればと思うことがある。両耳が何dBとかでは手術を受けることはできないですね。片側（60dB）でしか音が聴けないのもう片側にも音が入ることができたらなと思っている。わがままかもしれないがいろんな音が入ったら、生活していく上で色々違ってくるのでは？と思う。
178	9:05	人工内耳したお子さんのお母さんとはママ友としてよく会うが「手術をしたからといってやっぱり完璧ではないし勧められない」という話を聞いて考えさせられる。
183	10:01	人工内耳をしても親子の会話の豊かさ、深さが大切であるのに発音や聞き取りの力ばかりに時間と気持ちを取られてしまうような気がする。40dBの辛さも親は想像しなくてはならない。社会的に何事にもすぐに結果を求めたがる傾向がある。しかし、私たち聴こえない子を育てる親は、誰よりも時間をかけて子どもに確実に伝わる手段（文字・手話）によって、子どもを生き生きと明るくたのしく子どもが夢を持てるように育てていくべきではないか。その耕しが合ってこそ子どもが成人になったときの喜びが得られると信じている。
53	11:07	人工内耳を手術するかどうかは、その家庭で我が子がどのように成長してほしいかという考えや思いで、それぞれにちがいがあがる。我が家では、人工内耳ではなく補聴器のほうを選択してよかった。人工内耳をしても健聴の子と同じきこえにならないのであれば、補聴器をいかにもく使っていただけるかを、子どもの小さいうちから考え、そのように子どもを育てることができればよい。私は、子どもが小さいときから、きこえないということをまわりの人にアピールしてきた。我が子も、今は自分からきこえない自分をアピールし、困ったときにはまわりの人にたすけてもらいながら、楽しく生活している。とにかく子どもは自分自身のことが大好きで自信にみちあふれている。私もそんな我が子が、きこえないこともひっくるめて大好きで、これからの成長が楽しみだ。きっと我が子はこの先も自分で自分の道をきりひらいてくれるだろうと期待している。今の我が子があるのは、今まで支えてくれた方々のおかげだと感謝している。
162	12:00	息子の心豊かに成長している姿を見ていると手話環境の大事さを痛感している
252	12:06	母親としては人工内耳のお子さんの発音のよさを感じるたびにしたほうが良かったのではないかと

		<p>と思うが、現在 12 歳になって手術をしたいとは思っていない。我が家には 20 歳と 12 歳の難聴の娘が居る。20 歳の子が療育機関に通っているときに人工内耳をした方がいたが、その方はスケールアウトでその後も発音の改善は見られなかった。そのため父親は人工内耳に対していいイメージを持っていなかった。下の娘が 4 歳のとき同じグループに人工内耳をしたお子さんが入ってきて、その聴こえのよさに驚き、人工内耳を考えた。しかし説明のときにメリットばかり強調されて、デメリットの説明がなかったことに父親は不信感を持ち反対したために断念した。今では 12 歳になった娘の同級生は全員人工内耳の手術を受けたが皆 5 歳から 6 歳で手術をしたためかそれほど発音は改善されていない。しかし今小学 3 年生以下のお子さんの発音は本当にきれいだ。今後娘が自分から人工内耳をしようと考えたときには反対しないが、多分しないだろう。今、娘は手話を習いたいと言っており、私も賛成している。12 歳の娘の時はまだ人工内耳の年齢とか適応範囲が確立されていず少し残念だった。</p>
233	13:10	<p>頭にメスを入れることに抵抗があったのは事実だ。最初に見たビデオの人工内耳を受けた方（中途失聴者）の術後の感想で「はっきりと聴こえると期待していたが人工内耳で聞こえる声は”ウシガエル”の低いうなり声のような感じ」という感想を聞き、「頭にメスを入れても「聴こえるのは牛蛙の声」と言うのがショックで私たちのようには聴こえないと思い知らされた。その頃、聴こえない・聴こえにくい大人の人たちや高校生から「聴こえないことが私たちの文化です」「きこえないことを誇りに思っている」と言うことを聞き、生き生きとしている姿を見て自分達の娘には人工内耳をさせないことを選択した。その頃は術例も少なく術後のケアも身近で充分受けられないことも理由のひとつだった。</p>
160	14:01	<p>中学 2 年になる娘と人工内耳について話をしてみた。親は（とくに子供のころは）聞こえや発音についてとても気にするが、本人たちはさほど問題にしていないようだ。現在、ろう学校に通学しているが、本人は「手術はしたくない」と言う。人工内耳をし、普通校に通っていた子供たちが中学ではろう学校に戻ってきている。その子ども達がまっすぐに育ってきたかという決してそうではなく、問題行動を起こすような子もいる。結局個人の問題なのだが、わが子がある程度大きくなった今だから思うのだが、幼少期のころ、なぜあんなにきれいにしゃべることにこだわり、努力したのだろうか。そんなことより人間性を育てることの方がよっぽど大事なことに。現在、大きくなった子どもを持つ私のまわりの保護者で「聞こえが、発音が、」などと言っている人は一人もいない。子どものことで話す内容は、子どもが将来、人間的に成長し、きちんと自立し、働いて自活していくにはどうしていったらよいのかということばかりだ。</p>
164	14:04	<p>人工内耳手術をしなかったけれど後悔はしていない。聾と言うことに誇りを持って生きて欲しい。</p>

## 全国早期支援研究協議会出版物

「リファー(要検査)となつたお子さんのお母さんと家族の方」(A5版 32頁 300円)

朝日・毎日・NHKなどで紹介され、7,000冊発行。三科潤氏(前東京女子医大)ら推薦多数。

「お子さんの耳がきこえない、と言われたら～サポートハンドブック乳幼児編」

(A5版 88頁 700円) 読売新聞等で紹介され6,000冊発行。田中美郷・中川尚志氏ら推薦多数。



「きこえにくいお子さんのために～サポートハンドブック軽度・中等度難聴編」(A5版 128頁 800円) きこえにくいとはどういう

ことか? 本格的に軽度・中等度難聴の問題に取り組んだ唯一の本。人工内耳装用児の支援にも共通する問題が満載。増刷4刷8,000冊発行のロングセラー。

「たのしいゆびもじ(相手指文字・名詞編 + 自分指文字・動詞編)」(B3版ポスター 2枚組 1,000円) 相手の指の形と自分の指の形の両方を掲載。壁に貼り付けて使用。

「小漢字手話表」(A2版ポスター 1,000円) 小1で学習する漢字80字を手話で表現。



「おやこ手話じてん」(A5版 200頁 1,800円)

幼児の生活に必須の単語1300語を掲載。「メル」「コンビニ」「人工内耳」など最近の手話も豊富。全ての手話に「手話イラスト+ことば+絵」つきで幼児も使える。



「おやこ手話じてん DVD」

(2枚組 3,500円) 「おやこ

手話じてん」の全単語を映像で表現。単語ごとの検索が可能。

「おやこ手話じてんイラスト CD」

(1,800円) 「おやこ手話じ

じてん」掲載の2,700枚のイラストを使って教材作成が可能。エクセル版単語チェックリスト付。

「パパと一緒にハッピーサイン!～手話で

子育てしよう・子どもとの1日編」(B5版

128頁 1,500円) 親子の会話を通して、

自然に手話が覚えられるお父さんのための

手話会話入門テキスト。

### 申込先

事務局 FAX03(5397)6562 (南村)

メール [soukisien@yahoo.co.jp](mailto:soukisien@yahoo.co.jp)

HP <http://www.soukisien.info/>

\*セット割引あり。詳細はHPへ