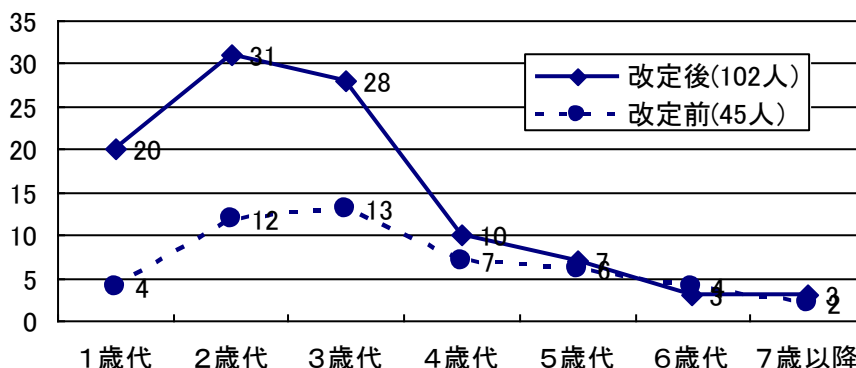


**Q16 人工内耳の手術を受けたのはお子さんが何歳の時ですか？( 歳 ヶ月)**

図-24



手術年齢について、適応基準改定後に手術をした人（便宜上2006年4月以降施術の者とした）の102人と適応基準改定前（同2006年3月以前施術の者）の45人に分けてその違いをみた。（\*但し術時年齢不明を除いた）

①改定前では、2歳～3歳代装用にピークがあり、45人中25人（56%）が2～3歳代に手術を受けていた。この2年間で45人のうち半分以上が手術を受け、4歳代7人（16%）、5歳代4人（9%）と、2～3歳代手術に比べると半減する傾向がみられた。

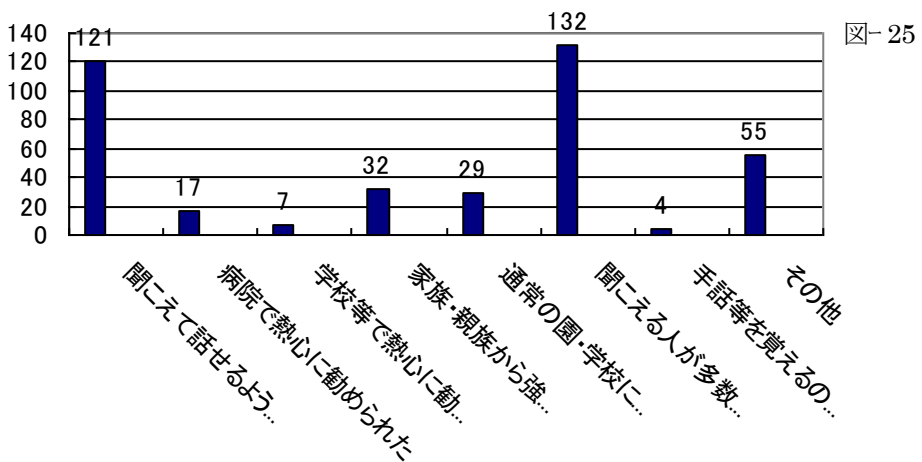
また、改定前の適応基準外である1歳代（1歳半～）での手術が4名みられるが、このうち1人は改定された年の2006年中に手術を受けており、改定前手術がはっきりしている2005年以前手術は3人であった。この3人のうち2人は同一地域である。一般的に低年齢での手術は合併症や副作用が生ずるリスクが高く、そのために2歳以上適応とされてきたが、2006年に1歳半になった経過がある。早期装用によるメリットと手術のリスクとのどちらをとるのかという判断を求められる問題である。髄膜炎のために早期に人工内耳を検討する場合もあるが、多少適応外年齢であっても早期の手術を勧めるところもあるようである。

②改定後もやはり2～3歳代にピークがあり、102人中59人（58%）が手術を受けている。しかし、1歳代が20人（20%）みられ、ここが改定後の特徴といえる。言い換えれば1歳半から3歳代までにほぼ8割が手術を終えていることになる。

ちなみに、すでに1-(2)表-2で述べたように、改定前（2006年3月以前施術）の平均手術時年齢が4歳1ヶ月であったのに対して、改定後（2006年4月以降施術）は3歳4ヶ月であり、改定後は平均で7ヶ月早くなっている。 →\*1-(3), 5～7頁参照

**Q17 人工内耳の手術を受けたのはどのような理由からですか？（複数回答可）**

- a. 子どもにもっと聞こえて話せるようになって欲しいと思ったから
- b. 病院の専門家（耳鼻科医、言語聴覚士 ST）に熱心に勧められたから
- c. 学校・園や療育機関の教員や職員に熱心に勧められたから
- d. 家族や親族からの強い要望があったから
- e. 通常の幼稚園や小学校へ入ってほしいから
- f. 聞こえる人が多数である社会で生きていくのには少しでも聞こえる方がよいと思ったから
- g. 手話や指文字・キューサインなど覚えるのが大変だったから
- h. その他（ ）



①人工内耳をしたと回答した 160 名から、手術を受けた理由について図のような回答を得た。もっとも多かったのは、「聞こえる人が多数である社会で生きていくのには少しでも聞こえる方がよいと思ったから」で 160 人中 132 人(83%)、ついで多かったのが「子どもにもっと聞こえて話せるようになって欲しいと思ったから」が 122 人(76%)で、この 2 つが選択肢の項目の中で群を抜いて多かった。ここから、人工内耳手術の大きな理由が「聞こえる社会で生きていきやすいように少しでも聞こえて話せるようになってほしい」との保護者の願いであることが分かる。

②この 2 項目に次ぐ項目は、「家族や親族からの強い要望があったから」の 32 人(20%)、「通常の幼稚園や小学校へ入ってほしいから」30 人(19%)であり、ぐっと少なくなる。「家族や親族の強い要望」は「障害ある子ども」を持った身内としての少しでも障害を軽減したいという強い願いであろう。また、「通常の園・学校へ」といういわゆる

インテグレーションへの願いは、「聞こえる人が多数の社会」で生きて行くことへとつながった「社会参加」の実現への願いであると思われる。

- ③この「家族・親族の強い要望」という項目に関連して、わが子に人工内耳をした3人のデフファミリーの回答をみると、3人が共通に選んだ理由が、「家族・親族からの強い要望」と「聞こえる人が多数の社会で生きていくため」との2つであった。聞こえない人たちが日々感じていることの一つに、**聞こえる人が多数を占める社会での聞こえない者の生きにくさ・不便さ**や、聴者の家族・親族からの視線がある。我が子には苦勞をさせたくないという願いがこの回答からは感じられる。

36「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。」(術前 120dB)

39「聾家庭で聾の文化が強く入っているため音声より手話が第一であり(人工内耳をしたことに)意味がなかった。人工内耳について改めて色々考えるようになった。」(同 125dB)

249「祖母(私の母)も聾者です。幼いときから祖母の苦勞を見てきたので自分の子どもには聴こえないことで苦勞をさせたくなかった。」(同 90dB)

- ④比較的少なかったのは、「病院の専門家に熱心に勧められたから」17人(11%)、「学校・園や療育機関の教員や職員に熱心に勧められたから」7人(4%)、「手話や指文字・キューサインを覚えるのが大変だから」4人(3%)であった。言い換えれば、**手話や指文字を覚える大変さとか、他人(専門家)に勧められたから**ということではなく、**我が子にとって人工内耳が必要だ**と思うから決断した、という親としての強い意思がそこに感じられる。このことは、Q23「他の保護者にきかれたら人工内耳を勧めるか」で、多くの親が「どちらともいえない」「自分で考え決めるしかない」と答えていることと表裏の関係にあると思われる。

- ⑤「それ以外の理由」には55名が記述し、再分類すると内訳は以下のようになった。

- ア. 選択肢を増やし、可能性を広げたいから・・・27人
- イ. 危険回避ができればと思ったから・・・12人
- ウ. 家族と同じコミュニケーション手段をとってほしいから・・・5人
- エ. 重複障害が改善してほしいから・・・5人
- オ. 聴力低下したので元の聴力まで回復してほしいから・・・5人
- カ. 子育て・コミュニケーション・環境の限界を感じたから・・・5人
- キ. 本人が希望したから・・・4人
- ク. その他・・・祖母が聾者で子どもに同じ苦勞はさせたくないなど。

これらの中で特に多かったのは、「選択肢を増やし、可能性を広げたいから」で 55 人中 27 人(49%)にみられた。これは、選択肢の項目で多かった「聞こえる社会で生きていきやすいように少しでも聞こえて話せるようになってほしい」を具体的に述べたものと言える。手話を大切にしながらも音声も使えるようになることで、子どもの可能性や世界を広げてやりたい、という願いがうかがえる。以下はその抜粋である。

- 6 「将来、子どもが人工内耳はいらないと思ったら、その時には体外機を外せばよいと思った。大きくなってから人工内耳をすればよかったと思っても、その時には効果が少なくなる。選択肢を増やしてあげた方がよいと考えた。」
- 34 「将来自立して生きていく上で、手話もでき、話すこともできるほうがわが子の世界も広がると考えた。」
- 123 「これから先(学習も含めて)色々な事に取り組む上で選択肢が増える。少しでも音が取れることで本人ができる事が増えるのでは、と考えた。」
- 168 「手話も聞く事も話すこともできる難聴者として選択肢を広くたくましく生きて欲しいと両親ともに願ったから。」
- 172 「聞こえる人とのコミュニケーションの上では手話との併用で耳も少し使えることで、より深いコミュニケーションが可能になると思った。書記日本語学習の上で多少の手がかりになると思った。」

⑥ 「本人が希望した」 4 人は 4～6 歳時手術 3 名、14 歳時手術 1 人である。

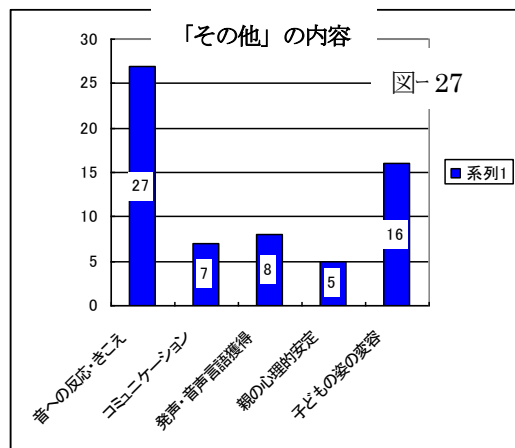
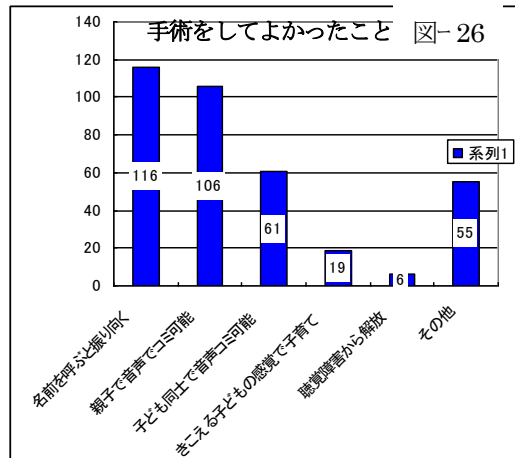
- 62 「子どもがもっと聞きたいと望んだから。人工内耳の手術、手術後の勉強、出来なくなることを含め話し合った結果、本人が人工内耳を選びました」(6 歳施術)
- 74 「本人の強い希望」(4 歳 9 ヶ月施術)
- 187 「本人がおしゃべり好きでしゃべりたいといていた。」(5 歳 3 ヶ月施術)

⑦ほかに、知的・発達障害等の重複障害がある場合は、「改善できる一つの手段として、耳からのたくさんの刺激や情報で生活しやすくなるのではないか。」また、聴力低下をした場合は、「聴覚活用をしていたので元々の聴力まで回復させたい。」という願いが記述されていた。さらに、全体の記述の中には、子育て・コミュニケーション・環境・補聴器の限界を感じての決断と述べられていたものもあった。人工内耳手術を決断する際は、周囲からの勧めというより、親として悩んだ末にわが子の将来を思い、自分たちで重い決断を下したという強い意思が感じられる記述が多い。

**Q18 手術をして良かったと思ったことはどんなことですか？(複数回答可)**

- a. 名前を呼ぶとすぐに振り向く
- b. 親子や他の人との音声でのコミュニケーションがスムーズになった
- c. 子ども同士での音声でのコミュニケーションがスムーズになった
- d. きこえる子どもと同じ感覚で育てられるようになった
- e. 聴覚障害の世界から解放され気持ちが楽になった
- f. その他( )

手術をして良かったと思ったことは「a. 名前を呼ぶと振り向く」といった音への反応が明確になったことを挙げるものが多かった(160人中116人、73%)。また、「f. その他(55人)」の記述に書かれた内容を再分類してみると、その中でも「音の存在に気付き始めた」「色々な音に反応するようになった」「危険回避ができる」「音を楽しむようになった」といった「音への反応・きこえ」に関する変容を喜ぶ保護者の記述が多く見られた。また、「b. 親子や他の人とのコミュニケーションがスムーズになった」「c. 子ども同士のコミュニケーションがスムーズになった」といった、音声言語によるコミュニケーションが成立するようになったことを喜ぶ回答も同様に多かった。さらに、「電話での会話ができるようになった」「コミュニケーションの場や相手が増えた」「妹とも仲良く話ができる」といった喜びの声が挙がっていた。また、「d. きこえる子どもと同じ感覚で育てられるようになった」「e. 聴覚障害の世界から解放され気持ちが楽になった」の回答を選んだ保護者もあり、「f. その他」に述べられた「子育ての不安が減った」「ずいぶん楽に育てられるようになった」「できることが増えたので、さらにもっとがんばろうと思



えるようになった」という記述と合わせて考えると、聴者である保護者にとっては、音声言語でのやりとりができるようになったことが、保護者に安心をもたらし、コミュニケーションが楽になることで子育ての意欲につながるという側面も見られた。

次に「f.その他」の中で「音への反応・きこえ」に関する項目の次に多かったのが、「子どもの姿の変容」に関する内容であった。「明るく笑顔が多くなった」「積極的になり明るくなった」「色々な音を感じて楽しそう」「人工内耳を自らつけたがる」と

いった記述に見られるように、保護者は、子どもが人工内耳の効果を喜び、人工内耳を必要としている姿を見て、手術をして良かったと捉えているようであった。自由記述の中にも、「手術をして良かった」と思う保護者の思いが数多く綴られていた。その記述例の内容をカテゴリー化して、その数をカウントしてみると図-30 の様な結果になった。以下に具体的な記述をあげる。

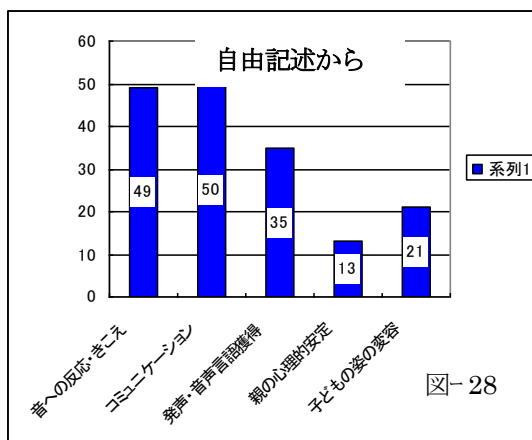


図-28

#### 《音への反応》

- ・「音への反応が見られる」「聞き取りが可能になった」「楽器を楽しむようになった」

#### 《コミュニケーション》

- ・「親子の会話が増えた」「父母以外の祖父母、曾祖父母ともコミュニケーションができるようになった」「聴の子どもや先生とコミュニケーションがとれるようになった」

#### 《発声、音声言語獲得》

- ・「発話が増えた」「発声が増えた」「いつも声を出して何か伝えようとしている」

#### 《親の心理的安定》

- ・「子育てが楽しくなった」「私も気持ちが楽になった」「家族の会話も増えて、子どもと話していて楽しい」「伝わらないというストレスが減った」

#### 《子どもの変容》

- 「イライラが減り、落ち着いた」「本人が楽しそう」「自分の気持ちが通じるようになり、ストレスが減った」「音源がわかり、きこえることをうれしそうにする」

### Q19 手術を受けた後、お子さんの聞こえの状態はどのような具合ですか？

- a. 非常によく聞こえるようになった
- b. 多少は聞こえがよくなった
- c. 手術前と比べ、あまり変わらない
- d. 聞こえは悪くなったように感じる

手術を受けた後の子どもの聞こえの状態については、「非常によく聞こえるようになった」が160人中114名(71%)と最も多く、7割を占めていた。「あまり変わらない」と答えた者は6人(4%)と少なく、悪くなったという回答は0人で、「反応なし」と記述したものが1人であった。術後の聞こえの状態については、「多少きこえがよくなった」の38名を含め、95%の保護者が術前に比べて「きこえがよくなった」と感じていることがわかった。

手術後のきこえの状態

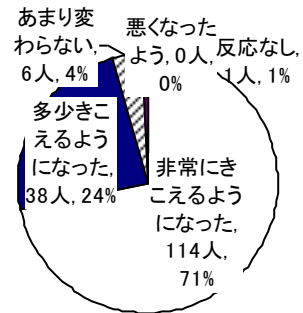


図-29

「非常によくなくなった」と感じた保護者について子どもの手術年齢を調べてみると、1歳代で手術したものが17/24人(71%)、2歳代39/50人(78%)、3歳代26/41人(63%)、4歳代14/17人(82%)、5歳代6/10人(60%)、6歳以降10/10人(100%)であり、手術年齢による差は見られなかった。また、装用期間による差を調べてみると、1年以内17/29人(59%)、2年以内27/36人(75%)、3年以内12/17人(71%)、4年以内13/17人(76%)、4年1カ月以上37/47人(79%)であり、装用後2年過ぎると、保護者の7~8割が「非常によく聞こえるようになった」と感じている傾向が見られた。

一方で、「あまり変わらない」と答えた保護者は、6人中4名が人工内耳を装用して1年半以内であった。装用後1年以内に手術をした子どもの保護者の6割が「非常によく聞こえる」と答えているのに対して、「あまり変わらない」と感じている保護者の子どもの大半が術後1年半以内であることを考え合わせると、人工内耳を装用して1年半に満たない時期の聞こえの状態は、個人差が大きいと思われる。人工内耳装用後、手術をして良かったという保護者の自由記述には下記のようなことが述べられている。

「世界に音があることを理解できるようになった」  
「色々な音がきこえるようになって、生活が便利になった」  
「生活音がきこえ、安全面で安心できる」



**Q20 手術を受けた後、お子さんのことばの数や発音の状態はどのような具合ですか？**

①手術前と比べ、ことば（音声日本語）の数は…

- a. 非常に増えた    b. 少し増えた    c. 変わらない    d. 減ったように感じる

②手術前と比べ、発音の明瞭さは…

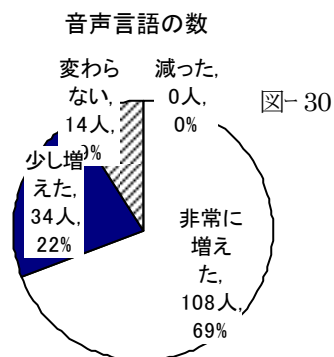
- a. 非常に明瞭になった    b. 少し明瞭になった    c. あまり変わらない  
d. 不明瞭になったように感じる

**①音声言語の数の増加について**

音声言語については、160人中108名、約7割の保護者が術後「非常に増えた」と答えており、「少し増えた」と回答している保護者は34人（22%）と合わせて約9割の保護者が音声言語の増加を実感していることがわかった。

「あまり変わらない」と答えた保護者が14人いたがそのうちの9人は人工内耳を装用して2年以内であり、その他重複障害の子どもも1人含まれていた。

そこで音声言語の増加と人工内耳装用期間との関係を見るために、それぞれの回答ごとの人工内耳装用期間の平均を出してみると、「変わらない」と答えた人の平均装用期間は1年8ヶ月で、術後2年以内であると音声言語の増加についてはまだまだあまり実感できない人が多く、また個人差も大きいように思われた。さらに、「少し増えた」と実感できる人たちの平均装用期間は2年7ヶ月、「非常に増えた」と実感できる平均装用期間は3年10ヶ月であった。



**音声言語の増加と装用期間**

表-10

|          | 非常に増えた(101人) | 少し増えた(32人) | 変わらない(8人) |
|----------|--------------|------------|-----------|
| 装用期間（平均） | 3年10ヶ月       | 2年7ヶ月      | 1年8ヶ月     |

\*装用期間不明を除く

また、保護者の自由記述には下記の様なことが書かれている。

「聞いて覚えることば、発話が増えた」  
「楽しそうにおしゃべりをするようになった」  
「いつも声を出して何か伝えようとしている」





## ②発音の明瞭さについて

「非常に明瞭になった」と答えた保護者が 73 名で 47%、「少し明瞭になった」と答えた保護者が 70 名で 45%と、発音の明瞭度に改善を認めた回答は全体の 92%に及んだ。「あまり変わらない」と答えた保護者が 11 名いたが、その 11 名の内 6 名が人工内耳装用期間が 2 年以下、2 名が装用期間 2 年～3 年であり、装用期間の短さが発音の明瞭さに影響を及ぼしているように思われる。また、「非常に明瞭になった」と答えた保護者については、装用期間 1 年以内が 8/29 (28%) 2 年以内が 12/37 人 (32%) 3 年以内が 8/18 人 (44%) 4 年以内が 12/17 人 (70%) 4 年以上が 27/47 人 (57%) であり、装用してから 4 年ほどかかって、多くの保護者が「非常に明瞭になった」と発音の明瞭度について実感できるようであった。これは、前項で述べた音声言語の増加の度合いが、「非常に増えた」と実感できる期間が 4 年近く要しているのとはほぼ同じである。ただ、装用期間 4 年以上の子どものについては、「非常に発音が明瞭になった」と実感できる保護者は約半数であり、発音の明瞭度については、装用期間が長くなるにつれて明瞭度が上がる傾向にはあるが、個人差も大きいことが示唆された。また、「少し明瞭になった」と答えた保護者については、装用期間 1 年以内 16/29 人 (55%) 2 年以内 22/37 人 (59%) 3 年以内 6/18 人 (33%) 4 年以内 5/17 人 (29%) 4 年以上 16/47 人 (34%) であり、装用期間が 1 年以内または 2 年以内短い時期の子どもについては「少し明瞭になった」ととらえる保護者が約半数強いるが、装用年数が長くなるにつれてこの回答に減少傾向にあるのは、装用期間が長くなるにつれて「非常に明瞭になった」ととらえる数が増加傾向にあることと相互関係があると思われる。

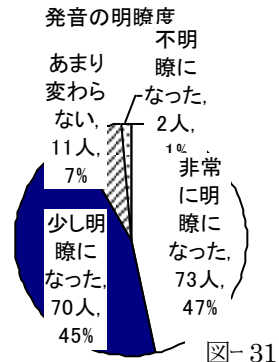


図-31



発音の明瞭度と装用期間

表-11

|           | 非常に明瞭(68人) | 少し明瞭(65人) | 変わらない(10人) |
|-----------|------------|-----------|------------|
| 装用期間 (平均) | 3年 11ヶ月    | 3年 1ヶ月    | 2年 9ヶ月     |

\*装用期間不明を除く

### Q21 手術を受けたことについて、現在、どのように感じていますか？

- a. 満足している
- b. どちらとも言えない
- c. やや不満がある
- d. 後悔している

右図のように「満足」と答えた人が159人中123人と8割を占め、大方の保護者は、結果に満足している様子が見られる。「どちらとも言えない」が34人(21%)にみられるが、必ずしも思うような効果が得られず、不安や悩みを抱えている人が2割程度いることもわかった。また、少数ではあるが、「やや不満」な人も2人(1%)にみられた。

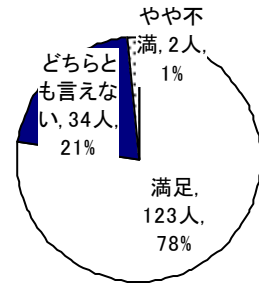


図-32

### Q22 その主な理由は何でしょうか？

#### ①「満足している」理由

満足している理由を書き出してみると、以下のようなカテゴリーでまとめられた。

|                |     |              |     |
|----------------|-----|--------------|-----|
| ・やりとりがスムーズになった | 34名 | ・音への反応・発語の増加 | 27名 |
| ・子どもが明るくなった    | 17名 | ・子育てが楽しくなった  | 6名  |
| ・手話なしでも会話できる   | 4名  | ・その他         | 9名  |

満足している理由として多かったのは、「やりとり、コミュニケーションがスムーズになった」で、それに次いで「音への反応・発語の増加」があった。また、音声での会話が可能になったことで、やりとりの相手に手話ができない家族や親族が加わったことについて記述されていることが目立った。聞こえないわが子が家族や親族の会話に参加できることに安堵している親の心情がうかがえる。また、Q17での手術の理由としてあげられた「聞こえる人が多数の社会」への参加が可能になったこと、「選択肢が拡がり可能性が広がった」ことを別の言い方で表しているとも言えよう。

5 「話し言葉でスムーズにやりとりできるようになり、家族（父母以外の祖父母、曾祖母など）ともコミュニケーションできるようになった。」

74 「以前は手話ができるのが母親しかいなく、家族や親戚とコミュニケーションがとれなかった。」

また、コミュニケーションがスムーズになったことで、「子どもが明るくなった」と感じ、それによって「子育てが楽しい」と感じるようになったことも記述から分かる。

親の喜びを子どもが感じとって子どもが喜び明るくなる、それを親が喜ぶという相互作用が働いているものと思われる。



## ②「どちらともいえない」理由

### ア. 親の代理決定の問題

「どちらともいえない」が34人(21%)にみられたが、その理由として最も多かったのが、親が子ども本人に代わって決定したことに対する負い目である。親から見ると人工内耳の効果を感じながらも、手術年齢が低く、親が代理決定した場合は、「これでよかったのだろうか」という思いが残り、**手術後も保護者が悩み続けている姿が浮かび上がってくる**。以下は、そうした記述である。

156「手術してよかったが、言葉だけではすぐに伝わらないことも多々ある。手術前よりも少し聞こえるようになっただけで、健聴者になったわけではないし、手術も親が勝手に決めたことなので、今の段階で手術して本当に良かったのかは判断できない。子どもが大きくなって、『手術してくれてありがとう』といってくれたとき、初めて満足すると思う。」(6歳8ヶ月, 施術3歳1ヶ月)

202「手術の成功や発音などが明瞭になり本来の目的は達成したので満足だが、100%親のエゴで手術をしたので本人にとって良かったのか将来少し聴こえるようになったことで重荷を負わせただけなのかもと思うとどちらともいえない。」(6歳1ヶ月, 施術4歳2ヶ月)

270「手術年齢が4歳だったので子どもが成長すると共に子ども自身が人工内耳をどう受け止めるのかと日々考えている。」(14歳8ヶ月, 施術4歳10ヶ月)

## イ. 障害認識の新たな課題

また、手術後、効果があったことで、次は、聞こえているようでも「聞こえにくい時、聞こえないこともあることを周りに理解してもらえない」という新たな課題が生まれている。以下はそうした記述である。

6「手術を受けてきこえるようになりとても良かった。だが、健常者との会話がスムーズにできるようになったら『聞こえにくい状態の中で生活している』ということが理解してもらえない。」(7歳1ヶ月, 施術1歳9ヶ月)

171 「中等度難聴程度の『きこえ』になった今、音声日本語が話せるようになり、『聞こえにくい』と言うことを周囲に理解してもらうことが簡単なことではなくなった。インテしているが、子供同士で聞き間違いなどでのトラブルが多い。」（6歳1ヶ月， 施術3歳3ヶ月）

251 「言葉の発達や聞き取りの能力は飛躍的に伸びたと思うし、コミュニケーションもとてとり易くなったと思うが、しかし聴こえる人間とは大きく違い、友達とのかかわり方や過ごし方が聴こえる側でもなく聾者でもない中間的な位置に居るように感じる。そのことで今後、孤立してしまうのではないかという不安が多々あり、また子どもを悩ませてしまうのではないかと思う。」（8歳1ヶ月， 施術2歳6ヶ月）

### ウ.トラブルや将来の不安

術後の不安もつきまとう。「皮膚トラブルによる再手術」、「感染症による皮膚再生手術」などの記述があり、「また手術になるのでは？」という不安があることがうかがえる。また、今のところ再手術などの問題はないものの、「インプラントが故障しないか」と子どもの行動に神経質になったという記述もあった。

その他の意見の中には、手術に対して後悔はないが、「今後どうすればよいか迷いがある」、「先が見えない。誰に、どこに相談すればよいか」という記述があり、わが子の将来に不安を抱えながらも、それを解決できずに苦しむ姿がある。

また、ろう重複の子をもつ保護者の記述には、「将来、子どもが人工内耳の不具合に気付いたり、維持していくことができるのか不安」というものがあつた。適応基準の改正で重複障害の子どもへの人工内耳手術が認められたものの、今後、事例が増えていけば同様の課題が出てくるものと思われる。

### ③「やや不満がある」理由

「やや不満」と答えたのは2名。1名はデフファミリーのため普段の会話が手話であり、「人工内耳にした意味がなかった」という記述と、あとの1名は「期待と全く違っていた。音への反応が出るまで紆余曲折あり、手術が失敗なのか正解だったのかどうか分からない」という記述であり、6年の装用期間が経っている。

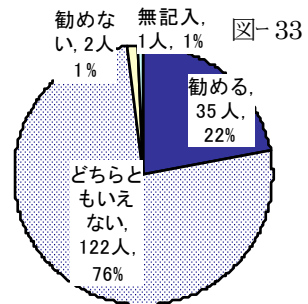


### Q23 もし、他のお子さんの保護者からきかれたら、人工内耳を勧めますか？

a. 勧める      b. どちらとも言えない      c. 勧めない

右図のように、回答者「どちらともいえない」が159人中126人(76%)と、多数を占めていることが分かる。

我が子には人工内耳を選択するが、他のお子さんには必ずしも勧めるわけではないと考える人が4分の3を占めている。

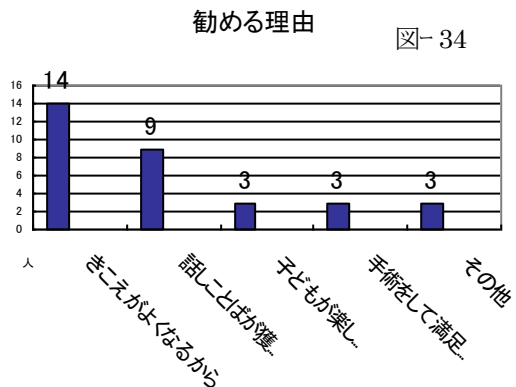


### Q24 その主な理由は何でしょうか？

「勧める」、「どちらともいえない」、「勧めない」に分けて、自由記述を整理した。

①勧める理由としては、「きこえがよくなり(14人)、話しことばが獲得できるようになる(9人)から」というものが多かった。このように回答している保護者は、我が子が人工内耳装用後、きこえやことばの面で変化したと感じているということなのであろう。

このほかにも、少数だが「子どもが明るくなったから」(3人)、「育児が楽になったから」(2人)という意見もあり、きこえやことばだけではなく、生活や育児の充実といった側面からの理由もあった。



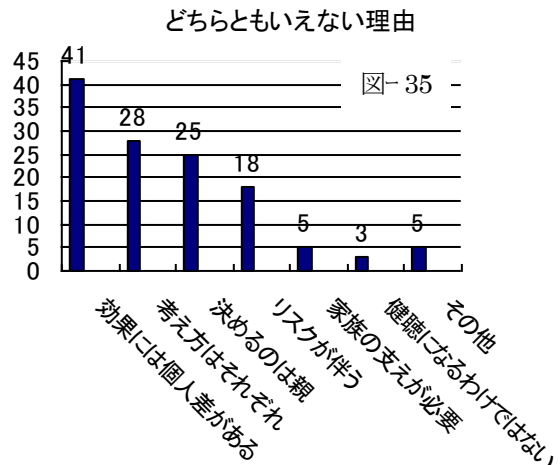
74 「2年間いろいろな苦労があったが、音への反応や話しかけの反応が親としても嬉しいから」

255 「ストレスのない育児は子どもに対しても安心感を与えるから」

②「どちらともいえない」理由としては、「効果には個人差があるから」「考え方は人それぞれだから」「決めるのはその子の親だから」「リスクを伴うから」の順に多かった。我が子には良かれと思って選択したが、それが他の人にも当てはまるとは限らな

いと考えている人が多いということであろう。また、回答の中に「勧めるかどうかはどちらともいえないが、選択に迷っている人がいれば進んで自分の経験や感じていることは伝えていきたい」と考えている保護者が多いことが特徴的であった。

また、「人工内耳は術前から家族の支えが必要で、その体制が整わなければ術後のケアが大変」との意見も複数あり、子どもにとって適切かという視点に加え、家族一丸となったサポート体制があつてこそ的人工内耳選択である（あつた）と感じているということであろう。



- 91 「その子の聴力、特性、保護者の考え方が様々なので……。アドバイスはできるけれど、勧めたりはしないと思います」
- 34 「人それぞれなのでわが家のケースがそのまま他のお子さんに当てはまると思わない。ただ、手術は悩み抜いて決断したことなので後悔はしていないので、きかれることがあれば一例として情報提供したいと思う。」
- 50 「手術したとしてもその後のケアがきちんと家族等でできないと話せるようになると思えないから。」

③ 「勧めない」と回答した人は 1%（2人）であった。この2人は我が子への人工内耳装用に対してはQ21では「満足している」と回答している。つまり、人工内耳そのものを「勧めない」のではなく、「人に勧められてするものではない」「手術をすればすべてがうまくいくわけではない」「人工内耳を装用しても難聴（ろう）であることに変わりがない」など保護者が人工内耳にどう向き合うかという姿勢に関わる部分を個々の保護者が理解した上で選択してほしい、という思いが強いようである。

- 30 「人に勧められてするものではないし、両親の考えが一緒ではないとできない」
- 3 「手術をすれば全てがうまくいくわけではない。初めに人工内耳ありきの考えだったら猛反対すると思う。人工内耳をしても難聴（ろう）であることに変わりない」

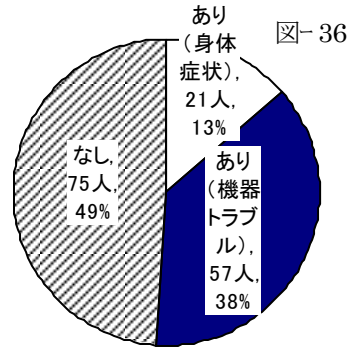
**Q25 手術後に、後遺症や機器のトラブルなどありましたか？ あったら、それはどのようなことでしたか？**

a. ある                      b. ない

どのようなこと( )

**①手術に伴うさまざまな身体的な問題**

人工内耳は一生使うことを前提としているので、長い時間が経過すれば当然様々なトラブルが起こってくると思われる。そこでトラブルを体外部の機器のトラブルなのか、手術に伴って起こる副作用や感染症などの身体症状や体内のインプラントの不具合による再手術など身体的問題が起きたのかに分けてみると、体外部の機器のトラブルは装



用児 160 人中 57 人 (38%) から報告されていたのに対して、身体的な問題は 21 人 (13%) から報告されていた。症状の軽重は別として人工内耳装用児のおよそ 8 人に 1 人の割合で、何らかの身体的な症状や諸原因による再手術などの問題が発生していたことになる。ではどのような身体的な問題が起きたのか、以下に分類してみた。

\* ( ) 内は手術時年齢

**○感染症**

- 3 術後、感染症になり 2 度も皮膚再生手術をした。傷跡のケロイド (1:6)
- 74 最初の術後右術創がふさがらずに 3 ヶ月後感染。MRSA のため一旦除去。第 2 回目の術後右 3 日で高熱のため除去。

**○アレルギー反応**

- 267 術後 2 年半ほど経った頃、シリコンアレルギーでインプラントが露出し人工内耳をはずした(4:6)

**○皮弁(頭皮)の炎症**

- 56 コイルの磁石をつける部分に赤みがあってしばらく装用できなかった。(1:7)
- 137 頭皮(送信コイルの部分)の炎症(2:9)
- 244 磁石負けをして頭皮が膿んだ(2:9)
- 129 皮膚にトラブルが起き、再手術をした(3:0)
- 179 頭につけているマグネットの磁力が強すぎて炎症を起こした(3:3)
- 167 ケロイド体質のせいか傷跡が広がって傷が目立つようになった(5:9)

### ○顔面の麻痺・けいれん

- 197 顔にぴくつきがあるので電力を挙げられない (同 2:0)  
47 後遺症ではないが電流により目元がけいれんしマップが組めなくなった (同 2:4)  
16 顔面麻痺 (2:9)

### ○めまい・耳鳴り・頭痛

- 147 打撲の後しばらくふらつきながら歩いていた。(2:4)  
223 しばらくめまいがあった (3:9)  
184 時々耳鳴りがする(4:3)  
120 成長に伴ない頭痛や軽いめまいなどを訴えるようになった(6:3)  
200 めまい・吐き気(19:3)

### ○味覚障害

- 223 味覚障害があり治療中 (3:9)

### ○打撲・電極のショート等による再手術

- 182 電極のショートのために再手術をした(2:2)  
125 頭を打って、中の機械が動かなくなり再手術した (2:5)  
50 頭部打撲でインプラントが壊れ再手術(3:6)

以下は、アレルギー反応によりインプラントを取り出した例の記述で、掲載の承諾が得られた数少ない報告の一つである。

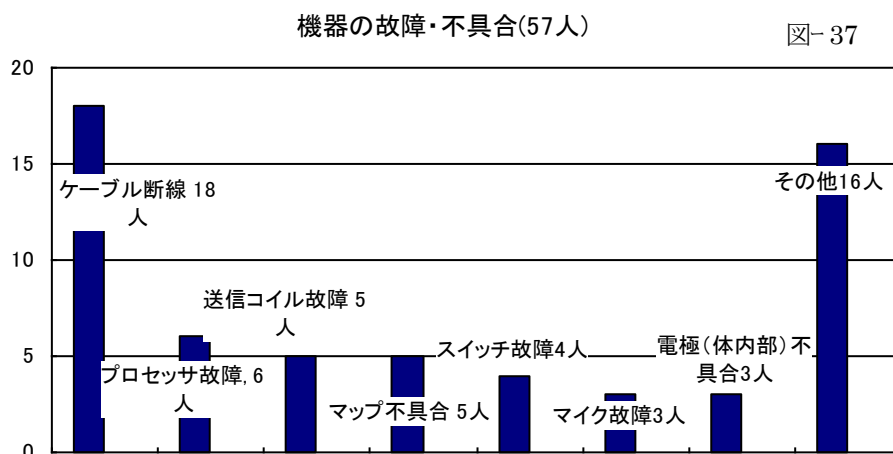
267 「息子は聾学校幼稚部 1 年のときに手術をしました。術前のCTで内耳道が狭く効果が望めないかもしれないと言われましたが、可能性にかけてみました。術後、音への反応もあまりよくなり無理だったのかと思っていました。1 年半ほどして、靴音や雨音に気づき始め、名前を呼ぶと振り返るまでになりました。しかし音のオン、オフが分かるのみです。術後 2 年半ほど経った頃シリコンアレルギーで、人工内耳を外すことになりました。親としては何とかして残したいと思いましたがどうすることもできませんでした。決して、聴こえる子と同じように話せるようにしたいという思いで人工内耳をしたのではなく、音があることが分かれば生きていく上で便利なので (車のクラクションの音) との思いでの手術でした。今でも残念な悔しいような思いが残っています。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ます。(現在 10 歳 6 ヶ月)

## ②機器等のトラブル

体外部の機器 (スピーチプロセッサ、マイク、ケーブルなど) のトラブルは 4 割近い人から報告されている。アンケート結果への記述から分類すると以下のようなトラ



ブルがあった。ケーブルの断線による不具合が最も多いが、こうした故障はとくに子どもの場合は数年の内にほぼ 100%起こると考えておいたほうがよいと思われる。部品の価格も決して安くはないので、こうした費用はあらかじめ見込んでおいたほうがよいと思われる。



Q26 手術後は、病院でどんな指導を受けていますか？(複数回答可)

- a. きこえや発音に関する検査とマッピングのみ(  カ月に  回)
- b. きこえや発音に関する指導(  カ月に  回、1回あたり  分位)
- c. その他(  )

### ①検査とマッピング

人工内耳術を受けた 160 人のうち、検査とマッピングに通う回答のあった 133 人について、術後の期間ごとに回数を分類してみた。術後期間毎に人数の多い欄には網掛けを入れて傾向がわかるようにした。

全体的に術後の期間が短いほど通院回数は月 1、2回と多くなり、とくに術後 2年間は検査やマッピングに費やされている。乳幼児の場合は術後 1年以内では月 1～2回がほとんどであったが、なかには中学生で術後間もないにもかかわらず 6ヶ月に 1回というケースもあった。

逆に術後の期間が延びていくと徐々に通院の間が長くなる。とくに術後 6年以降は年に 1～3回が多く、マッピングの安定化がうかがえた。

表-12

| 術後  | 月2回 | 月1回 | 2～3ヶ月<br>に1回 | 4～6ヶ月<br>に1回 | 7～12ヶ月<br>に1回 | 無回答 |
|-----|-----|-----|--------------|--------------|---------------|-----|
| ～1年 | 5名  | 14名 | 0名           | 0名           | 0名            | 6名  |
| ～2年 | 6名  | 11名 | 10名          | 1名           | 0名            | 7名  |
| ～3年 | 1名  | 10名 | 6名           | 1名           | 0名            | 3名  |
| ～4年 | 0名  | 7名  | 4名           | 0名           | 2名            | 5名  |
| ～5年 | 0名  | 4名  | 3名           | 1名           | 0名            | 1名  |
| ～6年 | 1名  | 2名  | 2名           | 2名           | 0名            | 4名  |
| 6年～ | 0名  | 1名  | 2名           | 9名           | 7名            | 4名  |

### ②きこえや発音の指導

人工内耳術を受けた160人のうち、きこえや発音の指導に通う回答のあった109人について、術後の期間ごとに回数を分類してみた。術後期間毎に人数の多い欄には網掛けを入れて傾向がわかるようにした。

表-13

| 術後  | 月2回 | 月1回 | 2～3ヶ月<br>に1回 | 4～6ヶ月<br>に1回 | 7～12ヶ月<br>に1回 | 無回答 |
|-----|-----|-----|--------------|--------------|---------------|-----|
| ～1年 | 10名 | 6名  | 2名           | 0名           | 0名            | 16名 |
| ～2年 | 14名 | 9名  | 3名           | 0名           | 0名            | 13名 |
| ～3年 | 4名  | 7名  | 1名           | 0名           | 0名            | 7名  |
| ～4年 | 4名  | 6名  | 1名           | 1名           | 0名            | 7名  |
| ～5年 | 2名  | 5名  | 2名           | 1名           | 0名            | 1名  |
| ～6年 | 3名  | 3名  | 1名           | 0名           | 0名            | 4名  |
| 6年～ | 2名  | 0名  | 0名           | 0名           | 3名            | 19名 |

### ア. 指導回数

きこえや発音の指導の回数については、マッピング等の回数と同じく、術後の期間が短いほど、月1～2回が多かった。とくに術後2年までは月2回がもっとも多く、術後3年目以降になると月1回になる傾向が見られた。前述のQ19「手術を受けた子どものきこえの状態」を問う項目で、「装着後2年過ぎると、保護者の7～8割が『非常によく聞こえるようになった』と感じている」ことと関連して、人工内耳による聴覚活用の伸びが指導回数の減少につながっているものと思われる。

## イ. 指導時間

指導時間については、術後の期間による関連はとくに見受けられなかったため、一括して下表に記した。60分の指導を受けている人が84人中53人(63%)と多かった。

表-14

| 指導時間 | 5分 | 30分 | 45分 | 60分 | 90分以上 |
|------|----|-----|-----|-----|-------|
| 人数   | 2名 | 16名 | 8名  | 53名 | 5名    |

### ③その他

病院での指導について、「検査やマッピング」「きこえや発音に関する指導」以外のことを記入した9名の回答をカテゴリー別に並べる。

- |                    |                      |
|--------------------|----------------------|
| ・長期休暇のときに受ける（2名）   | ・問題があれば相談する（2名）      |
| ・保護者が指導を受ける（2名）    | ・語彙数を増やす指導を受ける（1名）   |
| ・ききとりテストとビデオ撮り（1名） | ・ろう学校で代わりに指導を受ける（1名） |

このなかで「長期休暇のときに受ける」については、遠隔地の病院で手術を受けたことによりリハビリ等は長期休暇を利用して通っているものと思われる。

### ④装用後の指導に関連する問題(自由記述から)

また装用後の指導については自由記述からもいくつかの要望や意見が出されている。

#### ア. 病院・リハビリ施設について

- |   |
|---|
| 6「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。」   |
| 10「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。」  |
| 200「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。」  |
| 156「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と思います。」  |
| 5「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。」  |
| 137「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。それで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。」 |

## イ. 病院・学校・療育施設の連携について

病院と学校が互いに連携しあって指導を進めてほしいという切実な要望もある。実際にSTが学校訪問したり、学校の担任らが病院を訪問してSTの指導場面を見学したりして互いに情報交換を行っているところもあるが、こうした施設はまだ少ない。今後に向けての課題のひとつであると言える。

5 「病院と聾学校が連携することがとても大切だと思う。」

10 「聾学校に月1回とかSTを呼んで訓練してもらえたら助かるし、聾学校の先生方に、聾学校以外のやり方（STのやり方）を見てもらいたいという気持ちもある」

156 「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。」

また手術をしていない人の自由記述からも、同じ問題に関連した内容がある。

211 「この県には難聴児施設があり、聾学校に入るまでサポートしている。聾学校に入学するときに、聾学校に入るとマイナスになると園に引き止める。聾学校と施設がうまく連携してほしい。オペをすると『聞こえ』中心になり、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つくり、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子どもの心を保つことができるのか疑問に思う」

## ウ. 装用後の親の役割

幼児にとっては人工内耳の装用の有無にかかわらず、日常の暮らしや体験から学ぶものは大きく、気持ちに寄り添いながら子どもと関わる保護者の存在は重要である。そして、日々の子どもの関わりそのものが実は、生活の中でのリハビリそのものであるとも言える。以下の記述はそのことについて述べている。

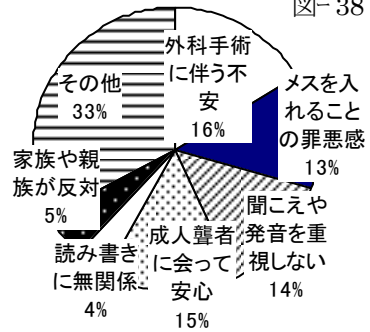
265 「私は子どもの発音や聞き取りの時間を随分持ちました。二人でゆっくりした時間をたくさん持ち、やりとりしました。3歳前に手術をして、急に音として入ってくるわけです。「会話」なのか「音」なのか「言葉」なのかゆっくりと整理してあげるのはかなりつらいものがありました。人工内耳をしたからとかマッピングで数値が設定できているからといって言葉の獲得はできないと思います。手話や文字や色々な方法で言葉を説明し、教えていって子どもは言葉を獲得するのだと思います。私も子どもの発語を繰り返し手話で表現し、こちらから伝えるときは初めは口話で、次に手話を交えてそれでも子どもが分からないようならイラストを描いたりしてやりとりに時間をかけました。今は口話のみでのコミュニケーションです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と思います」（5歳5ヶ月、施術2歳11ヶ月）

Q27 人工内耳の手術を受けなかったのはどのような理由からですか？

- a. 外科手術を伴うので不安や心配があったから
- b. 身体にメスを入れるのに罪悪感を感じ、子供がかawaii そうな気がしたから
- c. 手術を受けてまできこえや発音を重視する必要を感じなかったから
- d. 実際に成人ろう者に会ってみて子どもの将来の姿が想像でき安心したから
- e. 日本語の読み書きや学力には関係ないと思ったから
- f. 家族や親族の反対があったから
- g. その他の理由( )

人工内耳を選択しなかったと回答した全体の、選択肢の項目をグラフに表してみると次のようになる。

図-38



①「外科手術を伴うので不安や心配があったから」34人(13%)、「身体にメスを入れるのに罪悪感を感じ、子どもがかawaii そうな気がしたから」27人(13%)、「人工内耳の手術を受けてまできこえや発音を重視する必要を感じなかったから」28人(14%)、「実際に成人ろう者に会ってみて子どもの将来の姿が想像できて安心したから」31

人(15%)と、これら4項目がほぼ同数で人工内耳を選択しなかった理由として挙げられた。外科手術そのものへの抵抗感と同時にきこえない人として社会の中で普通に生きている聾者の存在を知ったことが、子どもの将来への安心感を与え、人工内耳手術をしてまできこえや発音を重視しなくてもいいと考えるようになったと推察できる。

②ここで特筆すべきは、「その他」に実に68人もの記述があったことである。以下に再分類してみる。

- ・子どものありのままを受けとめたいから(障害認識含む)・・・26名
- ・補聴器を活用できているから・・・15名
- ・適応基準外の聴力、医師に必要なと言われたから・・・12名
- ・必要性を感じないから・・・6名
- ・子どもの意思でないから・・・5名
- ・今の聴力をなくしたくないから・・・4名
- ・経過をみたいから・・・4名
- ・医師への不信感があったから・・・3名
- ・医学的に無理だったから・・・3名
- ・その他・・・手術後の環境の不備、兄弟に我慢を強いる、ろう者の反対、親族の手術効果を見て、スポーツへの制限、マグネットへの抵抗感、時間的余裕がなくなる。

これらの中で特に多かったのは、「子どものありのままを受けとめたいから」であった。きこえない子として生まれたわが子のありのままを受け入れたいと考えるに至った例には、必ずのように聾者との出会い、聾社会・聾文化への理解とそこから生まれた障害観・価値観の変化が感じられる記述が見られた。きこえない子として生まれたわが子に、聴者になるわけではない人工内耳をさせるよりも、きこえない自立した人間に育てるという決意が感じられる。以下はその抜粋である。

7「手話やろう文化に接する過程できこえない子どものありのままを受け入れたいと思うようになった。」

55「STの先生から手術をしても決して普通の聞こえにならないし(うちの子は重いので)絶対に手話は必要ですと言われ、だったら、無理に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い、手術はやめました。」

57「きこえないことは個性として、聾者とし胸を張って生きて欲しいとの願いがあるから。手術をすすこ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ませんが、聞こえる人間としての考えでもあると思う。」

170「せつかく、聾児としてこの世に生を受けたわが子の人生を親のエゴでかえることは道徳的に問題があると考えている。」

183「もし人工内耳をしたら本人が大きくなった時に『両親は僕の耳がきこえないことを困ったことだと思ったんだ』と感じて自己否定につながると感じた。ありのままのあなたで良いと伝えたかった。これが私たち親子の使命だと思った。」

263「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ません。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のですが、人工内耳が彼らしさに結びつくとは考えにくいです。」

④次に多かった「補聴器を活用できているから」の中には、聴力が90dB未満から重度のケースまで含まれている。90dB未満ではもちろんのこと、90dB以上でも補聴器で十分聴覚活用できていると記述されていたものが相当数あった。

28「補聴器の性能がよくなっ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身につけばいいと思っています。」

⑤「子どもの意思でないから」と記述した中には、親としてわが子の将来を考える時に、子どもを一人の人間として尊重しようとする姿勢がうかがえた。

7「子どもに自分の意思がないのに手術するのはおかしいと思った。結局は、小さいうちは親が決めるしかないわけですが、どうやっても、手術の意味が分からない子どもにメスを入れる気持ちになれなかった。大きくなってうらまれてもいい、あの時は、これがベストだと思ったわけですから。」

49「本人の意思ではなく親が決めなければならないので。」

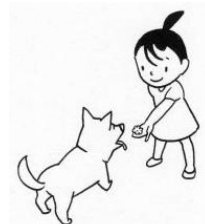
⑥「今の聴力をなくしたくないから」の中には「残存聴力を人工内耳によって失いたくない」「まだ残っている音域の聴力を電極の挿入でゼロにしたいから」という危惧が挙げられていた。また「経過をみたいから」の中には「まだ1歳のため手術が受けられない」「3歳まで経過をみたい」と今後手術を受ける可能性を示唆した記述もあった。

⑦「医師への不信感」をあげた人もいる。

252「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ました。しかし説明の時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ました。」

⑧他に、「内耳奇形により手術ができない」という医学的な問題、「手術してみないと人工内耳の効果が分からない」という不確定さへの不安と個人差の問題、「術後の環境が整っていない」「県内に手術できる病院がなかった」という環境の問題等が記述されていた。また「子どもの普通の遊びや生活をする時間がなくなる」と人工内耳に伴う通院への時間的負担から子ども本来の遊びや生活を奪うことへの危惧も述べられていた。

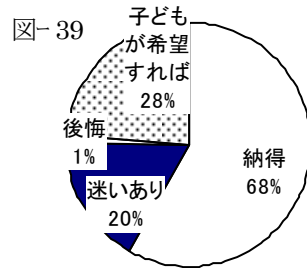
⑨回答を聴力で分類してみると、**良聴耳が90dB未満であっても片耳が重度である場合は人工内耳を検討したケースが多かった**。適応基準外と言われても、重度の片耳を何とかしてあげたいとい親心がうかがえる。また**90dB以上になると「子どものありのままをうけとめたいから」が際立って多くなる**という顕著な傾向が見られた。子どもが重度であっても、ろう者・ろう文化との出会い、知ったことでの安心感から子どもの将来がイメージでき、ありのままでもいいと考えるようになったと考えられる。逆に言うと、ろう者・ろう文化との出会いがなければ、きこえないわが子にまず何とかして音声言語をと願うのは、むしろ当然とも言えるのではないか。



Q28 人工内耳の手術を受けなかったことについて、どう感じていますか？

- a. 納得していて迷いや後悔はない。
- b. まだ時々迷っている
- c. 後悔しており、今後は手術を選択するかもしれない
- d. 子どもが将来、希望したら手術するかもしれない
- e. その他( )

回答者は87人で、複数回答がある。人工内耳手術を受けなかった人の中で、「納得していて迷いや後悔はない」は回答者87人のうち59人(68%)、「まだ時々迷っている」は17人(20%)、「後悔している」1人(1%)、「子どもの希望があれば」24人(28%)となった。



①約7割の人は、人工内耳手術を受けないことを納得している。年齢別に見ると「納得している」は半

数が6歳以上であったのに対して、「迷いがある」は6歳未満が17人中15人(88%)を占めていた。また、「後悔している」(1人)は4歳1ヶ月であった。これらのことから、就学年齢あたりの6歳くらいまでは手術するかどうかまだまだ迷いがあることがわかる。

②納得している人たちの自由記述をみると、聞こえない子ども自身を、ありのまま受け入れようとする保護者の気持ちがうかがい知ることができる。以下、抜粋する。



53「私は子どもが小さい時からきこえないということを周りの人にアピールしてきた。我が子も、今は自分からアピールし、困ったときには周りの人に助けをもらいながら、自信にみちあふれている。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。きっと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思う」

57「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。」(4歳8ヶ月)

183「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。」(10歳1ヶ月)



また、「その他（自由記述）」の内容として、以下のことがあげられた。

#### 《手術年齢に関すること》

257 「いまさら受けても年齢的に遅い」（5歳5ヶ月、110dB）

140 「後悔がないとは言えないが、4歳ではもう遅いと思っている」（4歳、90dB）

204 「聴力が確定していないのに手術は考えられない」（2歳4ヶ月、90dB）

#### 《リスク・デメリットに関すること》

「人工内耳は、運動制限があるので受けなくてよかった。」

160 「以前は手術例も少なく、手術後のフォローもきちんとしていなかった。そのためリスクの方が高いと判断し、受けなかった。」（14歳5か月、100dB）

#### 《聾者として》

183 「当時指導を受けていた教育機関の担当者の聾者に対する考えかたに大きく影響を受け、人工内耳手術をしなかった。心から感謝している。」（10歳1ヶ月、105dB）

157 「補聴器の使用である程度聞き取ることができる。聞こえないことは個性としてろう者として胸を張って生きて欲しい」（5歳10ヶ月、60dB）

#### 《迷い・検討中》

221 「手術が受けられる年齢になるまでいろいろと情報を集めて考えていきたい」（10ヶ月、105dB）

108 「正直何がいいのか分からない」（6歳6ヶ月、100dB）

#### 《本人の選択》

7 「将来、聴力が落ちて、本人が希望すれば手術するかもしれない。」（6歳9ヶ月、90dB）

#### 《聴力の適応基準に関するもの》

101 「聴力が適応外であったから仕方がないが、片耳が80dBあるというだけで適応外になるのはなんだか納得いかない。」（4歳5ヶ月、80dB）

#### 《人工内耳の効果に関する疑問》

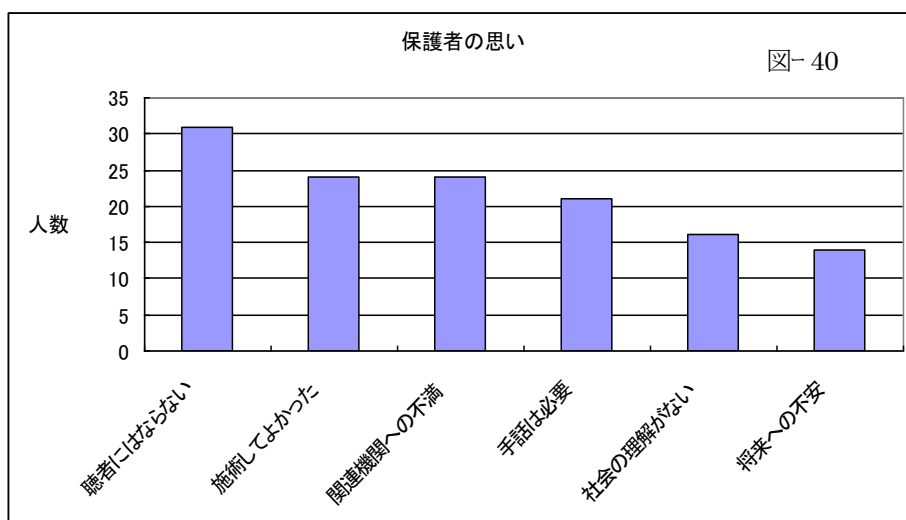
「人工内耳の効果については子ども達が大きくなってからでないと分からないのでなんとも言えません。人工内耳に対する賛否も簡単にできない。人工内耳手術をすることで、補聴器以上に聞き分けができるのか。もし聴者と同じように聞こえないのならなぜ必要なのか。半端な聞こえかたで苦しい思いをすることはいいのか。というような疑問があります。子どもの場合、半端な聞こえ方が当たり前だと思って、聴者の聞こえかたと違うという自覚がないからむしろ大変になるかもしれません。」

**Q29 今、現在、人工内耳や言葉以外のことも含めて、思っていることを何でも  
けっこうですのでお書き下さい**

この項目には予想をはるかに超える記述量を得た。全回答数270名の内の151名(約56%)が思いの丈を記述した観がある。「人工内耳装用児」の全記述者160名のうち89名(約56%)、「人工内耳非装用児」の記述者111名のうち62名(約56%)が記述している。いずれの場合も半数以上の人たちが自由記述をしたことが分かる。

**①人工内耳装用児保護者の思い**

まず初めに、「人工内耳装用児」89名の保護者の思いをカテゴリライズしてまとめてみると下記のグラフのようになった。



装用児の保護者89名中24名が人工内耳手術について施術してよかったと記述している。特に子どもの年齢がまだ幼く術後期間も短い人たちは、きこえやことばについての子どもの変化に満足している。その理由として以下のような記述があった。

24 「子育てが楽になった」(2歳9ヶ月)

205 「少し不安が取れたためか今は子育てが楽しく思える」(4歳3ヶ月)

**ア. 装用後の支援体制の充実～施設の枠を越えた連携と協力を**

一方で、術後の「きこえやことば」についての支援については、関連機関に対する不満記述が24名に見られた。以下の記述に見られるように保護者は、病院・療育・教育・行政などの機関相互のより密なる連携と教育機関の「人工内耳装用児」に対する特別な支援体制の強化と具体化を望んでいる事が分かる。

- 5「訓練施設の充実」(7歳2ヶ月)      10「訓練機関が遠い」(4歳9ヶ月)
- 37「手術を行った主治医から(内耳の子は放っておいても話せるようになる)といわれて自分で今の訓練施設を探した」(5歳8ヶ月)
- 156「医療機関と教育機関で共通意識をもって対応してほしい」(6歳8ヶ月)
- 17「聾学校内に人工内耳クラスができるとよい」(6歳11ヶ月)

## イ. 特別な指導プログラムはあるか～日々の暮らしがリハビリ

上述したことから人工内耳装用児の保護者は、人工内耳装用児に対する特別な療育・教育が必要であるという認識が強いことが分かる。人工内耳手術をする・しないの前に保護者への支援として子どもとのつき合い方やことばの習得方法の理解を促すことが不足しているように思われる。手術をしたがその後、保護者としてなにをすればよいのか不明なままに、支援機関の訓練に頼っているケースも散見される。しかし、なかには保護者自身が我が子と必死に向き合っていることが分かる記述もある。

- 12「ことばを覚えさせるためには子どもと十分に丁寧に付き合う必要がある」(4歳)
- 192「毎日の進歩名目に見えず本当にしんどい。音声言語でコミュニケーションをとれるようにするためには、母子の努力しかありません。」(5歳)
- 202「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。」(6歳1ヶ月)

## ウ. 聴者にはなれない～人工内耳の効用と限界

また、保護者は「手術をして良かった」としながらも聴者のように聴こえるようにはならないと記述した人が31名いた。

- 114「人工内耳をしても完璧ではないので、口話・手話共に学んでいかなければならない」(3歳1ヶ月)
- 190「人工内耳をすれば聴こえる子どもと同じようになるのではない」(6歳8ヶ月)
- 270「この子はきこえにくい子どもだということを忘れずに育てている」(14歳8ヶ月)
- 172「人工内耳は少しだけ生活が便利になるための道具にすぎない」(4歳4ヶ月)

## エ. 手話も口話も～可能性を広げるために

こうした記述から保護者の多くが子どものきこえについて認識しており、人工内耳

を装用した子どもとのコミュニケーションの中で「わが子はきこえるときもあり、きこえないときもある」と言う事実を直視していることが分かる。その結果、音声言語以外のコミュニケーション手段として手話や指文字など視覚的手段を用いる必要性をあげ「手話は必要、手話は大切」といった記述が21名あった。

91「子どもが生き生きと過ごせるように手話などの視覚的手段でコミュニケーションしていききたい」(2歳11ヶ月)

89「手話は大切！」(3歳6ヶ月)

172「人工内耳で音の世界を楽しませ、楽しく手話でおしゃべりを一杯していききたい」(4歳4ヶ月)

187「人工内耳をしてもきこえない子どもに手話はすごく大切です」(5歳8ヶ月)

264「手話を大切にしながら人工内耳で子どもの可能性を拡げていききたい」(7歳3ヶ月)

療育・教育に手話を取り入れる支援機関が増え、人工内耳をする前の乳幼児期に、手話を用いて子どもとコミュニケーションする保護者が多くなってきた。こうした手話に触れる機会のあった保護者の中には、手話での子どもとのコミュニケーションを大切にしながら、音の世界にも触れさせたいという思いがうかがわれる。また手話を用いることで音声言語の獲得もスムーズになったという記述も散見できる。

## オ. 人工内耳に対する理解～対立を越えて

「社会の理解がない」の記述は16名あった。この中には一般社会の理解不足とともに聾者の目から見た人工内耳に対する厳しい意見に対して「きこえる保護者の思い」を理解して欲しいとの記述がつつられていた。

91「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」(2歳11ヶ月)

172「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。」(4歳4ヶ月)

65「ろう社会の中で人工内耳は受け入れてもらえない」(4歳6ヶ月)

74「ろう者の人工内耳に対する感情的なものを感じた」(6歳9ヶ月)

264「価値観は十人十色。わが子のことなのでですから皆真剣に考えてきめている。そうした思いを理解し、互いに歩み寄りたい」(7歳3ヶ月)

記述に見られるよう聴こえる者ときこえない者との間の人工内耳に対する認識に違いがあり、同じ教育機関内で同じ教育を受けながら微妙に人間関係に影響しているこ

とをうかがわせるものがあった。それらのいずれもが同じきこえない・きこえにくい子どもを持つ保護者という点で歩み寄りを求めている。また一般社会における理解についてはマスコミの人工内耳についての取り上げ方に対する不満や自治体における人工内耳に対する理解のなさをあげていた。周囲の反応としては

- 45「人工内耳をしていると冷たい目で見られる」(6歳4ヶ月)
- 43「周りから手術をして治ったと思われて困ることがある」(7歳6ヶ月)
- 270「周りは人工内耳をすると(すごく楽になる)(普通にやっていける)(お友達とも楽しくやっていける)などと誤解している」

いずれにしても人工内耳についての正しい理解を社会には求め、聾者には聴こえる者の考えかたや価値観に理解を示して欲しいというものであった。

### カ.「難聴者」として生きる～「居場所」は何処に・・・

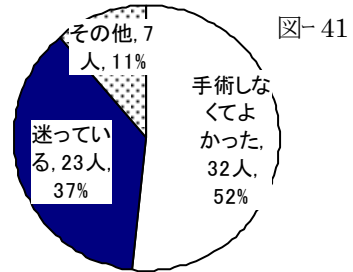
次に「子どもの将来に対する不安や心配」をあげている保護者が14名あった。

- 9「おしゃべりが上手になっていくのか、社会適応は旨くできるのか」(3歳9ヶ月)
- 35「いずれ人間関係やコミュニケーションなどの問題にぶつかるだろう」(4歳6ヶ月)
- 192「将来どうやって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」(5歳)
- 195「聾学校にも地域の小学校にも居場所のない不安」(6歳4ヶ月)
- 62「地域の小学校でついていけるか不安」(6歳7ヶ月)
- 268「将来、難聴者や健聴者の間で孤独を感じたり、孤立しないか心配」(6歳7ヶ月)
- 206「人工内耳には限界があり思春期は障碍の認識受容ということで悩むと思う」(9歳)

保護者の記述には皆一様に「人工内耳手術に踏み切るに当たっての悩みや困惑「きこえ」に対する強い願望が見られた。その結果手術に踏み切り、その後も子どもの「聞こえとことば」の獲得のために努力する姿が見える。しかし、「人工内耳」はオールマイティーではなく限界もあることを自覚しながら、視覚的な手段や手話なども駆使してわが子とコミュニケーションをとっている保護者の姿が見える。人工内耳を装用した子どもとの日々の生活の中で、進路については、地域の学校に行かせるには躊躇を覚え、といつてろう学校へ通わせるには人工内耳児を受け入れる体制が整っていない現状を前にして揺れる保護者の姿がある。また、漠然とではあるが未だわが子は成人には到達していず、今後の子どもの将来像を描くときに不安と心配で一杯になる保護者の思いが迫ってくる。今回の回答者の多くは先達のいない手術に踏み切った保護者である。モデルとなる者のいない不安と頼りなさは大きいと思われる。それらが、人工内耳が万能の機器でないことを自覚しての上での不安や心配であることが分かる。

## ②人工内耳非装用児保護者の思い

次に非装用児の保護者 62 名についてみる。非装用者 111 名中 62 名が自由記述をしているその内容を分析してみると下記の円グラフのようになった。「手術をしなくて良かった」とした保護者 (32 名) の記述から拾ってみる



- 28 「補聴器を更新することで音が身につけばよい」 (3 歳 2 ヶ月、90dB)
- 93 「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、これからも手話を大切にしていきたい。」 (3 歳 3 ヶ月、100dB)
- 81 「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。手話や指文字などもゆっくりできるようになればと思っている。」 (3 歳 6 ヶ月、聴力不明)
- 140 「病院ではメリットのみでの説明で不信感を抱いた」 (4 歳、90dB)
- 38 「成人聾者の話を聴くうちにしなくて良かったと思うようになった」 (5 歳 9 ヶ月、90dB)
- 186 「現在手話での子育て中だが大変満足している」 (6 歳 4 ヶ月)
- 111 「音がない世界に生まれてきたわが子のこれも個性」 (6 歳 5 ヶ月、90dB)
- 55 「手話でのびのびと友達とコミュニケーションしているのを見ると手術しなくて良かったと思う」 (7 歳 1 ヶ月、130dB)
- 183 「大事な幼児期を発音や聞き取りばかりに時間をとられるのは心外」 (10 歳 1 ヶ月)
- 53 「補聴器を選択してよかった」 (11 歳 7 ヶ月、100dB)
- 162 「手話環境で息子が心豊かに成長している姿を見て満足」 (12 歳)
- 164 「人工内耳をしなかったが後悔していない」 (14 歳 4 ヶ月、100dB)

年齢が上るに従って子どもの成長を好ましく思う保護者の様子が伺える。補聴器での補聴効果があり人工内耳をしなくて良かった。あるいは手話でコミュニケーションを行うことで子どもが生き生きと生活している様子に満足している。病院での対応に不信感や危惧を抱いて人工内耳手術をしない選択をしたなどといった記述も見受けられる。しかし、保護者の多くが積極的であれ消極的であれ、一度は人工内耳を検討していることも事実である。どの保護者も真剣にわが子の「きこえない」ことに向き合い子どもの将来の道を選択している。

また、人工内耳手術をするかどうか「迷っている人たち」は 23 名いた。

19 「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できるのか心配」(1歳、95dB)

163 「現在人工内耳のための検査中」(1歳9ヶ月、97dB)

25 「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」(2歳4ヶ月、95dB)

23 「補聴器をつけてことばを理解している。が、人工内耳をしている子どもがことばをはっきり話しているのを見て考えが変わってきた」(2歳6ヶ月、60dB)

166 「人工内耳をして口話がうまくなったらとても嬉しい」(2歳11ヶ月、105dB)

非装用者の内、記述した人の約37%の人が迷っていることが分かる。特にまだ3歳未満の保護者に多い。「その他」7名には聴力が軽い子どもや重複障害児に対する教育について、より適切な療育・教育を望む記述があった。



### ③まとめ

アンケート末尾の自由記述に多くの保護者がそれぞれの思いを書いた。ここまでの保護者の思いをわれわれ関係者はどこまでくんで保護者支援を行ってきたのかと反省することしきりである。人工内耳手術を選択してもしなくてもひとりの子どもの保護者としてとことん考え、悩み、話し合い、子どもの将来を思い、その上でひとつの覚悟をもって決められたことが今更のように胸に迫った。いずれを選択したにしても迷いながら、また将来が見えず不安と心配と戸惑いを抱きながら子育てをしている保護者の姿が浮かび上がった。

早期支援に携わる者は、まずこうした保護者の思いに寄り添い、保護者が自分で選択できるように適切な情報や実際の子どもの様子や成人聾者の姿に触れる環境づくりが大切であると思われる。「保護者とともに歩みたい」と思うが、なかなか難しいことでもある。きこえない世界を全くといっていいほど知らない保護者に「きこえない世界」を理解してもらい、子どもの将来をイメージしてもらうにはやはり地道な支援の積み重ねが大切だ。しかしこのことは知識のみでは解決できない。聴こえる保護者はこれまで聴こえる世界で聴こえる恩恵を享受してきたのである。わが子のその恩恵や便利さを提供したいと考えるのも当然と言える。感情面でも保護者と良い関係を作り、きこえる世界もきこえない世界もよしとする支援をしていきたい。人工内耳を選択しても手話の必要性を記述している保護者の多さは、まさにきこえない世界をも受け入れていることになる。人工内耳装用児が増加する中で、好ましい親子関係を作り、子どもにとって好ましい環境づくりに努力したいと考える。