

1. アンケート調査の概要

(1) 実施方法・経過

このアンケート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幼児通園施設職員等を通して配布・回収された。アンケートの実施にあたっては、ただ通り一遍に配って回収するだけでなく、できるだけ担当者と保護者との相互関係の中で直接渡せるよう配慮した。そのため、あらゆる意見を偏りなく収集したとは言いきれない。しかし、担当者と保護者との関係性を媒介にして実施されたことで、保護者の思いが、より深くかつ詳細に記されたように思われる。とくにその思いは、Q29 の自由記述欄によく反映されている。そのため、賛否を問わず人工内耳への保護者の思いを知る上で貴重な資料となった。

アンケート配布数は約 300 通。そのうち回収数は 271 (回収率 90%) で、人工内耳装用児の保護者からの回答数が 160 (59%)、非装用児の回答者数が 111 (41%) であった。

また、保護者の居住地は、北海道から沖縄まで全国 29 の都道府県にまたがっている。回収の段階で、保護者の方が匿名であっても公表することを躊躇し、結果的に回収しなかった回答もあった。それらの中には、何らかの原因によってインプラントを取り出さざるを得なかった例が複数あった。以下、全体の結果から概要を紹介する。

(2) 子どもの所属(通学)機関及び年齢

人工内耳装用・非装用別にみた年齢別・所属学校種別人数(H22.3 現在) 表-1

年齢 学校		1 歳	2 歳	3 歳	4 歳	5 歳	6 歳	7 歳	8 歳	9 歳	10～12 歳	13～15 歳	16～18 歳	計
					幼1	幼2	幼3	小1	小2	小3	小4～6	中1～3	高1～3	
装用 児	聾				14	12	13	5	4	6	3	5	6	68
	通常	2	11	30	7	7	6	8	3	2	2	8	1	44
非装 用児	聾				9	17	14	3	5	5	4	2	0	49
	通常	8	13	20	2	1	0	1	1	1	2	1	0	9
計		10	24	50	32	37	33	17	13	14	11	16	7	254

(*1) 0～3歳の相談対象児は所属学校には含めていない (*2) 無記入・成人は除いた

①アンケートが聾学校乳幼児相談担当者や難聴幼児通園施設担当者を通じて行われた

関係で、3歳までの教育相談対象児を除いた4歳以上の子どもの学校所属は、人工内耳装用児については聾学校 68 名（装用児の 61%）、人工内耳非装用児 49 名（同 84%）と、聾学校保護者からの回答が多くなった。とくに非装用児については8割以上が聾学校保護者による回答である。

②子どもの年齢は1歳から18歳までの270人と27歳の青年を加えた271人。回答は全て保護者によって書かれている。

③人工内耳手術をした最も早い年齢は1歳5ヶ月、遅い年齢は19歳1ヶ月であり、装用期間の長さでは、最も短い期間が1ヶ月、長い期間が14年7ヶ月であった。また、2006年の人工内耳適応基準改定前後で実態を比べると下表のようになる（*便宜上、2006年4月以降施術を「改定後」、3月以前を「改定前」とした）。改定前と後で比べると、**改定後は、改定前より手術年齢が9カ月ほど早くなり、術前平均聴力では10dBほど軽くなっていることがわかる。**

適応基準改定前後の比較

表-2

手術時期	人数	平均年齢	術前平均聴力	手術時年齢	平均装用期間
改定前	45人	11歳6ヶ月	113 dB	4歳1ヶ月	7年4ヶ月
改定後	102人	5歳0ヶ月	103 dB	3歳4ヶ月	1年8ヶ月

(*1)平均年齢は2010年3月末の年齢

(*2)年齢・手術時年齢等無記入を除く

④回答には14人(全回答数の5%)のデフファミリーが含まれていた。このうち人工内耳非装用児は11人でいずれも聾学校通学。人工内耳装用児3人は、幼稚園・小学校通学が2人、聾学校通学が1人であった。

(3) 人工内耳装用児(160名)の実態

①装用児の年齢と術前聴力

人工内耳装用児(160名)を年齢（平成22年3月調査時点）及び術前聴力から表にすると、下表のようになった。聾学校幼稚園部や幼稚園入学前の子どもが43人(27%)、幼稚園・幼稚園児が59人(37%)、小学生が36人(23%)、中学生以上が21人(13%)である。人工内耳をした子の3分の2は、聴覚障害をもつ就学前幼児の保護者の回答ということになる。



人工内耳装用児年齢(H22.3 現在)・術前良耳聴力別人数(人)

表-3

年齢 \ 聴力(dB)		～79	80～	90～	100～	110～	不明	計	
乳 相	2歳未満(人)				2			2	43
	2歳代			6	4	1		11	
	3歳代		1	5	16	4	4	30	
幼 児	4歳代(幼1年)			7	8	6		21	59
	5歳代(幼2年)			3	11	3	2	19	
	6歳代(幼3年)			4	7	8		19	
小 学 生	7歳代(小1年)			1	6	6	1	14	36
	8歳代(小2年)				4	4		8	
	9歳代(小3年)				4	2	2	8	
	10～12歳代(小4)					5	1	6	
	13歳以上(中～)			2	6	11	2	21	21
全体合計		0	1	28	68	50	12	159	

(注)聴力・年齢共に不明な1名は表から除外。

②適応基準改定前後の術前聴力の比較

適応基準「改定後」人工内耳装用児(H18.4以降施術)の術前聴力

表-4

年齢 \ 聴力(dB)		～79	80～	90～	100～	110～	不明	計	
2歳未満(人)					1			1	38
2歳代				6	4	1		11	
3歳代			1	4	14	4	3	26	
4歳代(幼1年)				7	7	6		20	53
5歳代(幼2年)				3	10	2	2	17	
6歳代(幼3年)				4	7	5		16	
7歳代(小1)				1	2	5		8	8
10歳以上					2		1	3	3
全体合計		0	1	25	47	23	6	102	

*年齢・聴力不明の者を除く

適応基準「改定前」人工内耳装用児（H18. 3以前施術）の術前聴力

表-5

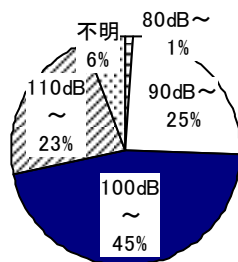
年齢 \ 聴力(dB)	～79	80～	90～	100～	110～	不明	計	
4歳代（幼1年）（人）							0	3
5歳代（幼2年）				3	2		1	
6歳代（幼3年）					2		2	
7歳代（小1年）				4	2	1	7	25
8歳代（小2年）				3	3		6	
9歳代（小3年）				3	2	2	7	
10～12歳代（小4～）					5		5	
13～15歳代（中1～）			1	3	4		8	8
16～18歳代・27歳				1	7	1	9	9
全体合計	0	0	1	14	26	4	45	

*年齢・聴力不明の者を除く

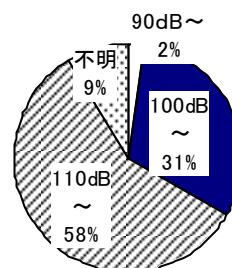
平成18年(2006年)1月より日本耳鼻咽喉科学会の人工内耳適応基準が改定された。その中で、改定前の聴力の基準「100dB以上」が「90dB以上」適応になり、「2歳以上」が「1歳半」適応になった。この改定がどのように影響しているかをみた。適応基準改定前後を比較するために、便宜的に2006年4月以降に1歳半以上に達していて、それ以降に人工内耳手術を受けたものを拾い出してみると、表-5のようになった。

上記の結果を円グラフに表したものが図-1、図-2である。適応基準改定後に手術を受けた群102人（図-1）では、改定前の群(45人)より**90dB台での装用の割合が大幅に増加、100dB以上でも増加**している。反面、110dB以上の割合は大幅に減少している。適応基準改定によって人工内耳手術の**低年齢化**（前述1-(1)）と**低聴力化**が進行していることがわかる(*Q16, 30頁参照)。

適応基準改定後 図-1



適応基準改定前 図-2



(4) 人工内耳非装用児(111名)の実態

①年齢と聴力別人数

人工内耳非装用児の年齢・良耳聴力は表-6のとおりである。

人工内耳非装用児年齢(H22.3現在)・良耳聴力別人数(人)

表-6

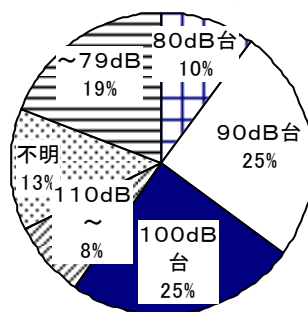
年齢 \ 聴力(dB)	～69	70～	80～	90～	100～	110～	不明	計	
2歳未満(人)				6	2			8	41
2歳代	2		2	4	2		3	13	
3歳代	5	2	1	3	3	1	5	20	
4歳代(幼1年)	3		1	3	4			11	43
5歳代(幼2年)	2	2	3	6	3	1	1	18	
6歳代(幼3年)	2		2	2	3	4	1	14	
7歳代(小1年)	1				1	1	1	4	22
8歳代(小2年)			2	1	2	1		6	
9歳代(小3年)	1			1	1	1	2	6	
10～12歳代(小4～6年)	1			1	3		1	6	
13歳以上(中1年～)					3			3	3
全体合計	(17)	(4)	(11)	(27)	(27)	(9)	(14)	109	

(注)聴力・年齢共に不明な2名は表から除外。

図-3

人工内耳非装用群(表-6・図-3)では、適応基準外である90dB未満の児が非装用児の3割を占めている。しかし、適応基準である90dB以上の子どももなんらかの理由で人工内耳をしていない群である。この群では年齢によってもまた特徴が異なり、1～3歳代の低年齢児では、「検討中」

「これから考える」などの記述が多く、小高学年や中学生の年齢になると、手話を使い聾者として生きていくことに肯定的な記述が増える傾向がみられる。以下、質問項目の順に沿って結果を述べる。



2. アンケート質問項目別 回答結果と考察

以下、Q1 から Q29 までの質問項目の順にしたがって、回答結果と考察を述べる。

Q1 あなたは自分のお子さんに対し人工内耳の手術をさせてみようかと思ったこと(検討してみたこと)はありますか？

この設問に答えた人のうち、「はい」と答えた人は 219 人(81%)、「いいえ」と答えた人は 52 人(19%)であり、アンケートに回答した保護者

の 8 割は、消極的にせよ積極的にせよ、一度は人工内耳について検討していることがわかる。また、「はい(検討したことがある)」のうち、人工内耳をしたのは 160 人であり、人工内耳を検討した人の 4 人のうち 3 人は、実際に人工内耳手術に至ったことになる。

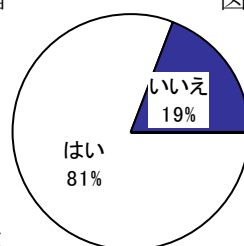


図-4

表-7

検討したか？	人工内耳手術	90dB 以上	90dB 未満	聴力不明
「はい」219 人(81%)	手術した (160 人)	146 人(54%)	1 人(0.4%)	13 人(5%)
	手術しない (59 人)	40 人(15%)	9 人(3%)	10 人(4%)
「いいえ」52 人(19%)	手術しない	24 人(9%)	22 人(8%)	6 人(2%)

また、聴力別にみると、「検討した人」219 人のうち 90dB 以上は 186 人、90dB 未満は 10 人で(残りは聴力不明 23 人)、90dB 以上では、8 割以上の人が一度は人工内耳を検討していることがわかる。一方で、「検討しなかった人」52 人のうち、90dB 以上は 24 人、90dB 未満は 22 人で、90dB を境にほぼ半々であった。

一度は人工内耳について「検討した」が「手術しなかった」59 人の聴力をみてみると、90dB 未満で 50～80dB の補聴器対応レベルの子どもが 9 人含まれている。これらの記述を見てみると、聴力的には重くはないが聴力低下への不安があり、人工内耳も考えたという人が少なからずみられた。保護者にとっては、聴力の重度化は障害の

重症化を意味し、少しでも聴力が軽くなる方向での改善を望む傾向がみられる。これは、わが子の聴覚障害に初めて直面する、聴者である保護者にとっては当然のことであるが、聴覚障害は、情報の摂取や人とのコミュニケーションの障害であり、聴力の「軽度化」がそのまま障害の「軽度化」とはなりにくいところに聴覚障害そのものの理解の難しさ・複雑さがある。以下は自由記述からの抜粋である。

97「難聴と分かった時、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。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。」(5:8,80dB)

また、年齢的に幼くこれから検討して手術するかもしれない人も 59 人の中には含まれている。補聴器でいけるのか、人工内耳のほうがよいのか**不安や迷い**が感じられる記述である。

94「3歳までに言語が出てこない場合は、受けさせたいがリスクが心配」(1:11, 90dB)
115「聴力が 90 dB 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がある。まだ小さいので正直手術後の不安も大きい。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ました。確実なものがあれば人工内耳に踏み切っていたと思う。3歳まであと少し時間があるのでまだまだ調べてみたいと思う。」(2:9,90dB)

一方、「検討していない」という人たちの中にも、年齢が幼い子の場合、それぞれに不安や迷いをもちながら過ごしている様子がうかがわれる。

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不安。」(1:0,95dB)
25「今も手術を迷っている。聞こえる親が聞こえない子を手話で育てるのには、限界があると思うし、少しでも声を出してほしい。」(2:4,95dB)
38「聞こえが悪いときいた時から色々と調べ、考え、迷いながらきている。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。」(5:9,90dB)
204「聴力が確定していないのに手術は考えられない」(2:4,90dB)
「成長してくるとことばも出てきたので急いで決めなくてよかった」(2:8,80dB)
77「片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」(5:6,60dB)

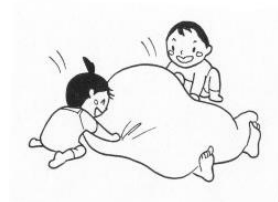
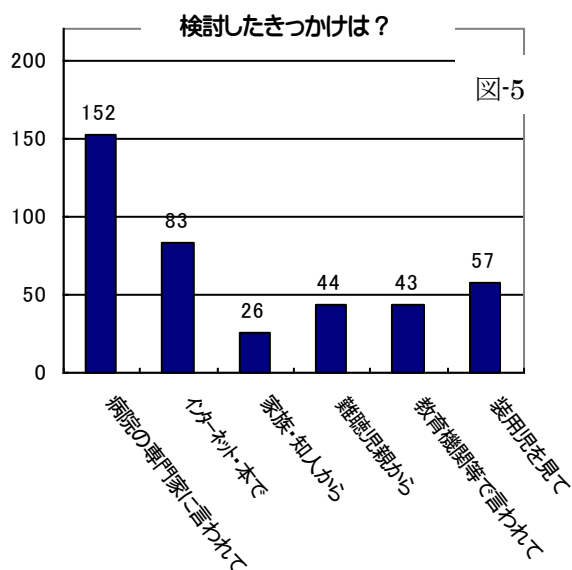
Q2 人工内耳について検討するきっかけは次のどれでしたか？（複数回答可）

- a. 病院の専門家（耳鼻科医・言語聴覚士 ST・その他）に言われたため
- b. 〈インターネット・本〉で難聴について調べていて
- c. 〈祖父母・夫・妻・親類・その他〉など家族や知人から言われたため
- d. 〈病院待合室・療育機関・聾学校・その他〉で難聴児を持つ親からの情報で
- e. 聾学校・療育機関などで〈教員・ST・医師・その他〉に言われたため
- f. 知り合いの難聴児が人工内耳をしたのを見て
- g. その他

人工内耳を検討するきっかけとなったことは、「病院の専門家に言われて」が全回答者 219 人中 151 人(69%)で最も多く、ついで「インターネットや本を調べて」が 83 名(38%)であった。病院の専門家の内訳では、耳鼻科医が 146 人

(66%)、言語聴覚士が 39 人(18%)であった。一方、「教育・療育機関で言われて」は 43 人(11%)であった。選択肢

以外では「聴力が低下した時」が 2 人に見られた。以上の結果から、人工内耳についての検討のきっかけは、「耳鼻科医から言われて」が最も多いこと（約 7 割）、また「インターネット等で検索して情報を得て」（約 4 割）がそれについて多いことがわかる。



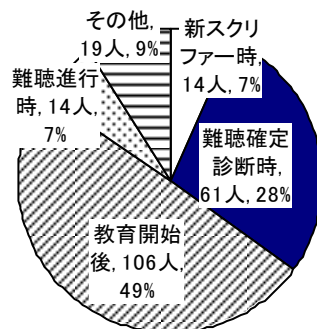
Q3 人工内耳について検討したのはいつ頃ですか？（複数の時、最も最近）

- a. 新生児聴覚スクリーニングで「リファア（要再検査）」となった後
- b. 耳鼻科で難聴と診断を受けた頃（ 歳 ヶ月頃）
- c. 子どもが聾学校や療育機関に通い始めてから（ 歳 ヶ月頃）
- d. 難聴が進行した時（ 歳 ヶ月頃） e. その他

検討した時期では、難聴が確定して教育・療育が開始されたあとに検討した人が106人で約半数を占めていた。しかし、新生児聴覚スクリーニング（新スク）で「リファア（要再検査）」となった時にすでに検討していた人や難聴が確定した頃に検討し始めた人が合わせて75人（35%）に見られた。つまり3人に1人は、確定診断を告げられる頃には人工内耳について検討し始めていることがわかる。また、検討し始めた年齢について見てみると、0歳代から検討している人がリファア時14人、0歳確定診断時17人、0歳教育開始時8人の合計39人（18%）いた。

また、1歳から1歳半までに検討し始めた人は24人みられた（12%）。つまり、0歳代で人工内耳を検討し始めた人が約2割、1歳半までに検討し始めた人は約3割という割合になる。ただ、ここでの設問は「複数の時、最も最近での検討した時期」について回答を求めていることから、実際にはさらに多くの人が0歳から1歳半までに人工内耳についての情報収集を行い人工内耳を視野に入れていたと思われる。

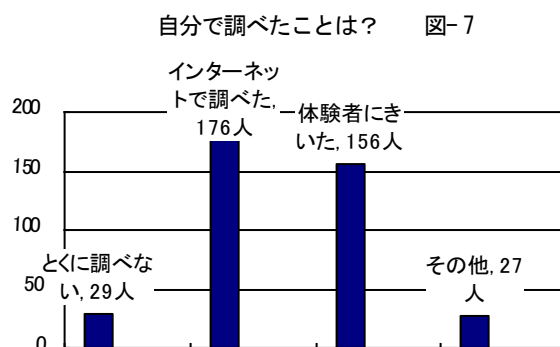
検討した時期は？ 図-6



Q4 そのとき、自分でどのようなことを調べてみましたか？（複数回答可）

- a. 病院の専門家の助言だけで十分だと思ったので他のことは調べなかった。
- b. インターネットや本で批判的な意見や慎重論も含め色々と調べてみた。
- c. 実際に手術をした子どもの親に直接、話を聞いたり、子どもと会った。
- d. その他

図-9 より、最近インターネットで調べる人が増えていることがわかる。その数は 176 人で、人工内耳について検討した 219 人のうちの 80%にあたる。また、実際に人工内耳をした保護者や本人などに話をきいた人は 156 人でこれは同じく検討した人の 71%にあたる。人工内耳については、病院からのそのメリットに関する情報は得られても、人工内耳に関するネガティブな情報はなかなか得にくい。そのため保護者は自分で情報をかき集め、その中で判断し選択をしていることがわかる。また、聾学校教員等の人工内耳に関する知識のなさへの不満もみられる。それらについて自由記述から拾ってみる。



62 「情報が少なすぎです。自分で調べないといけない事ばかりです。」

205 「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ました。」

63 「今まで人工内耳の情報を集めようとする、成功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いように思いました。」

86 「情報をもっと入るといいなと思う。聾学校でも人工内耳についてもっと指導や説明があれば。」

156 「インターネットではある程度情報は得られると思いますが、正しい情報かどうか分かりません。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状況だと思います。」

187 「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と思います。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と思います。」

人工内耳についてどこに情報を求めているか、項目で記述されたものを多い順に記すと以下のようなものがあった。

- | | |
|----------------------|-------------------------|
| ①講演会、説明会などに参加した・・・6名 | ②聾学校の先生に意見を求めた・・・5名 |
| ③セカンドオピニオンを求めた・・・3名 | ④ACITA などて本人の話をきいた・・・3名 |
| ⑤成人ろう者の意見をきいた・・・2名 | |

Q5 あなたは病院の専門家(耳鼻科医、ST:言語聴覚士等)から人工内耳について説明を受けたことはありますか？

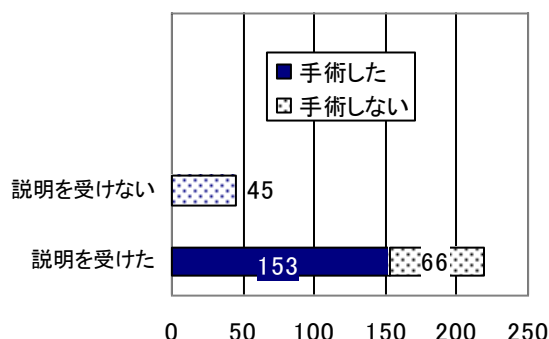
a. ある

b. ない

説明を受けた人 219 人のうち 153 人（7割）の人は実際に人工手術を子どもに受けさせたが、説明を受けたけれど人工内耳の手術にまで至らなかった人が 66 人（3割）にみられた。なぜ手術を受けなかったのかその要因は様々だが、医療機関への不信感が要因になっている例が少なからずみられた。医師によるインフォームド・コンセントは医師の当然

の責務であるが、人工内耳に関するリスクやデメリットの説明は、親にとって十分納得いく説明になっていない例もみられる。以下に自由記述から抜粋してみる。

説明を受けた人と受けなかった人 図-8



49「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。」

138「耳鼻科医がもっと時間をかけて説明してくれたら、と思いました。人工内耳についてのDVDなどは受け取りましたが、そういったものではどうしても不安はおさまりませんでした。」

140「病院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。」

211「人工内耳はオペ後元の聴力は失われないのか？病院でははっきり説明しなかった」

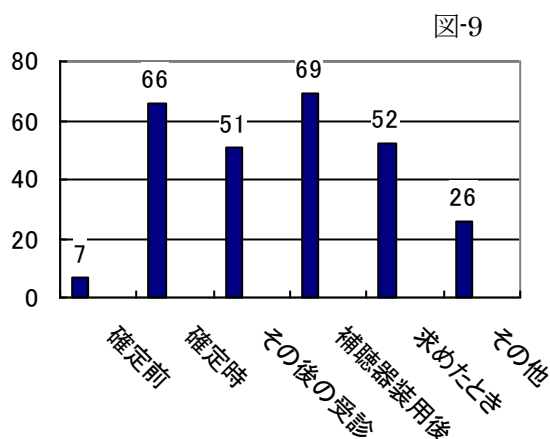
271「医者に人工内耳のことを勧められた時、『今は考えてない』と答えると『早く受けないと大変になる』と言われ、『デメリットはないか』と聞いてみたところ、成功した子のことしかみていないような感じだったので、信頼できないと思いました。知り合いに内耳をしても効果がなかった人もいたため。また、病院に行くたびに勧められ、断っても『どうして？』と聞かれることもあり、不愉快だった。」

Q6 病院の専門家から人工内耳の説明を受けたのはいつですか(複数可)

- a. 難聴の診断が確定する前(歳 カ月頃)
- b. 難聴と診断された時(歳 ヶ月頃)
- c. その後の受診の時(歳 ヶ月頃)
- d. 補聴器をつけて()ヵ月位経過した後
- e. あなたが説明を求めた時(歳 ヶ月頃) f. その他

人工内耳の説明は、さまざまな機会を通してなされていることがわかる。病院から説明を受けた時期(年齢)と人工内耳の手術をした時期(年齢)までどのくらいの時間を要するのか、初めて説明を受けた時が、0歳代か、1歳代か、2歳代以降か、によって時期を3つに分けて比較したところ、0歳代で人工内耳の説明を受けた群は

2歳代以降に説明を受けた群より一般的に手術までに長い時間がかかっていた。0歳代で説明を受けても聴力が確定するまでにはまだ時間がかかる。その間、補聴器の装用効果をみるだけでなく、何よりも聴覚障害そのものについて知り、障害を受けとめ、子どもとの関係を作る時間が必要であり、実際に手術を受けるまでに時間がかかるのはむしろ当然のことではなかろうか。



説明時期と手術時期の関係

表-8

説明時期(年齢)による群	最初に説明を受けた時の年齢(平均)	人工内耳手術をした年齢(平均)	説明から手術までの所用時間(平均)
0歳代 (25人)	5ヶ月	2歳7ヶ月	2年1ヶ月
1歳代 (39人)	1歳5ヶ月	2歳10ヶ月	1年6ヶ月
2歳代以降 (41人)	3歳3ヶ月	3歳11ヶ月	8ヶ月

では、一人一人はどのくらいの時間を要するのかをみると、説明を受けた時期によって手術年齢との関係できわだった違いがみられる。0歳代から1歳代に初めて人工内耳の説明を受けた人たち(64人)を一つのグループに、2歳以降初めて説明を受けた

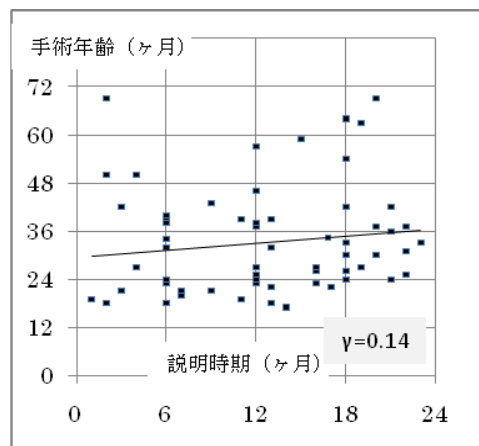
人(41人)を一つのグループにして、説明を受けた時(年齢)を横軸に、手術をした時の年齢を縦軸にして、説明時期と手術年齢との関係を見ると、0～1歳代で説明を受けたグループの人たちは説明時期と手術年齢とに全く関係がみられなかった。これは、子どもの障害の状態、補聴器の装用効果、保護者の障害に対する認識、年齢への配慮、手術のリスクに対する不安など様々な要因が考えられ、納得するまでの時間は個々に異なり、必ずしも早期に発見すれば早期に人工内耳装用に至るということではないようである。

しかし、聴力低下や発見が遅かったりなどにより、すでに人工内耳適応年齢に達している2歳以降に説明を受けた人たちは、**説明を受けた時期と手術の時期とに相関関係がみられた。**

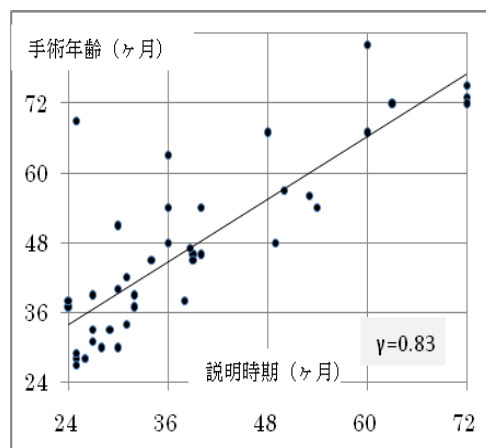
2歳以降という言語獲得期において人工内耳の説明を受ける保護者の場合、ある程度手術について予備知識があったり、あるいは障害発見時期が遅い場合には、早期装用の効果という点から手術を考える心の準備があるのではなかろうか。以下の記述は障害発見時期が2歳半の人の記述である。

207「2歳を過ぎてもおしゃべりができませんでした。保健所でも経過観察してもらっていましたが今のところ問題なしと。ある日、娘の耳元でベルを鳴らしても何の反応もなく、何度試しても同じでした。耳鼻科を受診すると難聴ということが分かりました。2歳6ヶ月です。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ます。その時、医師から人工内耳のことを初めて聞きました。」(術前聴力不明、施術3歳4ヶ月)

0～1歳代で説明を受けた群(64人) 図-10



2歳以降に説明を受けた群(41人) 図-11

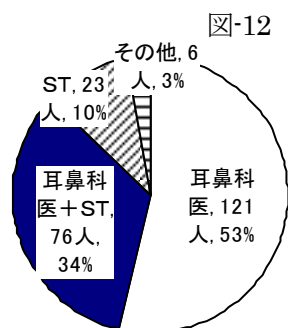


Q7 説明をした病院の専門家とは、次の誰ですか？(複数回答可)

a. 耳鼻科医 b. 言語聴覚士(ST) c. その他

図-14 のように耳鼻科医によって説明を受けた人が全体の半分以上(53%)であった。耳鼻科医とST(言語聴覚士)両方から説明を受けた人は、全体の3分の1(34%)であった。しかし、「ST(から説明を受けた)」とだけ答えている人が全体の1割(23人)にみられた。この回答がみられる地域はいくつかの限られた地域であり、そのうちの複数の地域では3～4人の同回答が

みられることから、ある地域の特定の医療施設かもしれないが、人工内耳に関しては医師しか説明できない内容もあることから、疑問が残る回答である。また、「その他」と答えた回答は、「耳鼻科医+メーカー、療育・教育機関担当者」などであった。



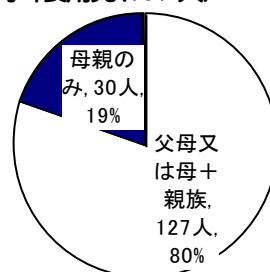
Q8 人工内耳の説明を受けたのはどなたですか？(複数回答可)

a. 母親(妻) b. 父親(夫) c. 祖父母 d. 担任 e. その他

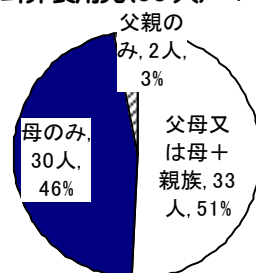
人工内耳装用児についてみると、(子どもの)父母または母と親族(祖父母等)など複数で説明を受けている人が8割にのぼった。しかし、母親のみで説明を受けている人も2割程度いた。また、父母に加えて療育・教育機関の担当者も一緒に説明を受けたという人も7人にみられた。

一方、人工内耳手術をしていない111人のうち、65人(59%)は人工内耳の説明を受けている人たちであるが、父母または母と祖父母といった複数で説明を受けている人の割合は半分程度で、母のみまたは父のみで説明を受けている割合が相対的に多かった。

人工内耳装用児(157人) 図-13



人工内耳非装用児(65人) 図-14



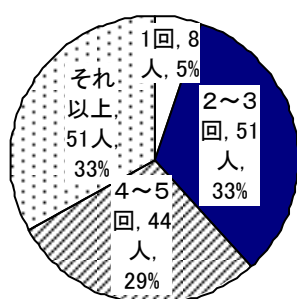
Q9 人工内耳の手術を受けるかどうか決めるまでに説明を受けた回数、時間（トータルで）はどのくらいですか？

回数： a. 1回 b. 2～3回 c. 4～5回 d. それ以上

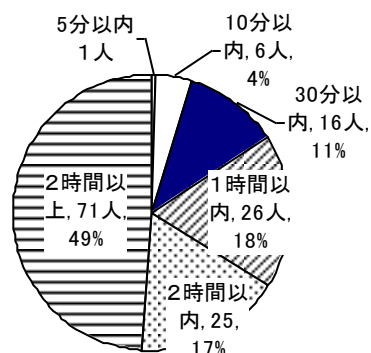
時間： a. 5分以内 b. 10分以内 c. 30分以内 d. 1時間以内
e. 2時間以内 f. それ以上

①人工内耳手術に至った人の場合

病院での説明回数 図-15



病院での説明時間 図-16



人工内耳の手術を考えるにあたって、病院での説明回数と説明時間について、人工内耳手術をした154人（無記入を除く）と、手術をしていない59人（同）とに分けてその違いをみた。

人工内耳をした人たちについてみると、決定までに要した説明回数は、中には1回と答えた人もいるが、3分の2の人は4～5回以上の説明を受けていた。

また、合計した説明時間についてみると2時間以上が半数（49%）で、2時間以内の17%を合わせると3分の2の人が1時間以上の説明を受けていた。

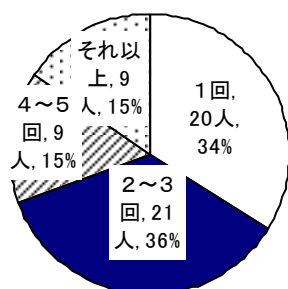
そこで、説明時間の多さがQ10「説明はよくわかりましたか？」の設問にどう関係しているかをみると、説明時間合計10分以内の8人では、半数の4人が「わからない部分があった」と答えていたのに対して、説明時間合計「2時間以上」および「2時間以内」を合わせた96人では、「わからない部分があった」と答えていたのは9人（9%）だけであった。こうしたことから、

決定までの説明の回数・時間は、機会を改めながら**何度か繰り返し説明を受け、時間をとって納得いくまで考えることが重要**であることが改めて確認できる。納得できた時がわが子の人工内耳手術の「適期」なのではなかろうか。

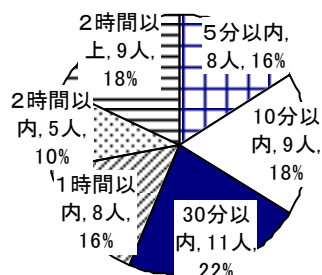


②人工内耳手術に至らなかった人の場合

病院での説明回数 図-17



病院での説明時間 図-18



人工内耳の説明を受けても手術をしなかった人もいる。その数は人工内耳をしていない111人中59人(53%)で、およそ半分の人がそれにあたる。まず、説明回数をみると、1回だけ説明を受けた人が20人(34%)およそ3分の1いることがわかる。

説明を受けた人のうち80dB以下は11人(19%)いるが、そのうち9人はいずれも説明時間は10分以内で終わっている。この人たちはこの時点で、人工内耳を不必要と判断したものと思われる。しかし、残る2人はいずれも2時間以上にわたって説明を受けている。例えば下記のN0203の例では、6ヶ月確定診断時に「全くきこえていない」と言われ、その後6回以上に渡って人工内耳の説明を受けたが、だんだん聴力が明確になり、現在2歳2ヶ月、聴力60dBである。後者のN0263の例は8ヶ月で確定診断、そのときに人工内耳の説明を受けた。その後やはり6回以上に渡って説明を受けたが、補聴器の装用効果がみられるようになり、手術に至らなかった。現在、3歳1ヶ月、70dBである。こうした例のように1歳以前での聴力の確定はABRやASSRを併用したとしても100%確実とは言えず、とくに1歳未満で聴力90dBに満たないのであれば、補聴器による聴覚活用の可能性は十分にあると思われる。

203「未熟児で当初は全く聴こえていないといわれていたが、年齢とともに聴力がはっきりしてきた。人工内耳についてはオペ後、元の聴力は失われないのか？オペをした子に手話は本当に必要ないのか？病院でははっきり説明されなかった。」

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。補聴器はとても有効に利用できている。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。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います。」

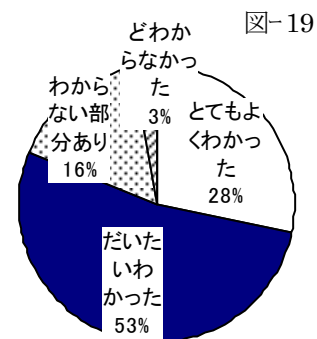
Q10 その説明はよくわかりましたか？

- a. とてもよくわかった b. だいたいわかった
c. わからない部分があった d. ほとんどわからなかった

説明を受けたことがある人 218 名中、「よくわかった」と答えた人は 62 人 (28%)、「だいたいわかった」と答えた人は 115 人 (53%) で両方を合わせると 8 割である。一方で、「わからない部分があった」35 人 (16%)、「ほとんどわからなかった」は 6 人 (3%) であった。この 6 人の「ほとんどわからなかった」人のうち、「人工内耳手術をした人」は 3 人いるが、この 3 人の自由記述をみると、2 人は医療機関に対する不満を述べており、医療機関との考え方の違いや相互の信頼関係も一つの要因になっているのではないかとと思われる。また、下記の NO63 の例は、

早期の手話・指文字により概念形成・言語獲得（手話言語→指文字日本語）を促し、その後人工内耳による聴覚からの音声日本語との相互の互換・結合を図っていく方法が、子ども

もによっては有効であることを実感している。NO199 もそうした例であり、「聴覚法 (Auditory-Verbal method)」だけが唯一の方法と考える必要はなさそうである。



48「簡単に人工内耳を勧めるのはやめてほしい。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。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信頼を築いてほしい」（9歳3ヶ月、手術年齢3歳3ヶ月）

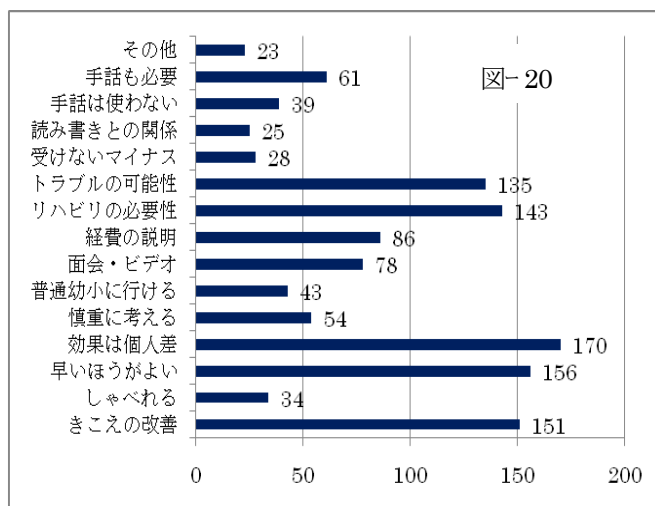
63「今まで人工内耳の情報を集めようとする成功例ばかりが集まってきて、マイナス面に関しての情報がすごく少ないように思った。人工内耳は早ければ早いほどいいという考えは、全ての子どもにあてはまるとは思えない。言葉が少しずつ増えはじめた年中に手術したことで、術後の音声(指文字)の切りかえも思ったよりも苦勞が少ない。そのことを病院の医師にもわかってほしい」（5歳11ヶ月、施術5歳7ヶ月）

199「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。」（5歳4ヶ月、施術4歳1ヶ月）

Q11 人工内耳手術について病院の専門家からどんな説明を受けましたか？

- a. きこえが改善される(きこえるようになる)ということ
- b. 普通の子と同じくらいにしゃべれるようになるということ
- c. するならできるだけ早い方がいい。遅れると効果が少なくなる
- d. 効果については個人差があり、効果が少ない場合もある
- e. 一応、情報提供はするが決断は急がなくてよい。慎重に考えるように
- f. きこえる子と同じ幼稚園や小学校に行ける
- g. 実際に手術して効果があった子どもとの面会またはビデオ視聴
- h. 手術費用と手術後に必要な経費(電池代、修理代、買換費用など)
- i. 手術後のリハビリの必要性和具体的な言語訓練の方法や期間について
- j. 手術後に生じる可能性のある問題点やトラブルに関する詳しい説明
- k. もし手術を受けなかった場合、どのようなマイナスがあるか
- l. 人工内耳と日本語の読み書き能力に関する関係
- m. 人工内耳をしたら、手話は使わないほうがよい
- n. 人工内耳をしても、手話も必要であること
- o. その他()

病院の専門家の説明内容として、「効果については個人差がある」が回答者218名中171名(78%)、「するならできるだけ早い方がいい」が156名(72%)、「きこえが改善される」が154名(71%)、「手術後のリハビリの必要性」が143名(66%)、「手術後に生じる可能性のある問題点やトラブル」が



135名(62%)と多かった。この5項目が人工内耳の説明にあたって最も一般的に説明される内容ということになる。また、「その他」として、以下のようなことについての説明があげられた。

《説明内容》

- ア. 手術そのもののリスク
- イ. 手術年齢により効果が期待できない。
- ウ. 骨化して手術ができなくなる
- エ. 手術をしても、「聾」が「難聴」になるだけで治りはしない。
- オ. 人工内耳の仕組みについて。
- カ. 人工内耳友の会の冊子を取り寄せて、自分で調べるように言われた。
- キ. 人工内耳適応基準にわずかに達していないため、手術できないこと
- ク. 内耳奇形があり効果が期待できない。

《病院への要望》

- ア. 病院の対応のあり方やスタッフの信頼性
 - イ. 様々な人工内耳機器メーカーを紹介したり、もっと丁寧に説明して欲しい。
- 説明に関する病院への意見は、自由記述にも書かれている。Q 5 で一部引用したが、ここではそれ以外のものを抜粋する。

8 「耳鼻科医に『他のお母さん方は色々調べているよ』と言われた。『人工内耳』という言葉だけは知っていたが、『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ことがある。」

138 「もっと時間をかけて説明して欲しい。自分だけの判断では難しい。」

209 「人工内耳をしたら普通に話ができるとか 100 d B を越えたら人工内耳をしなければならぬと思っている人が多いがそうではないことや、お金のことももっときちんと知らせて欲しい。」

上記 209 で「経費」についての説明要望が出されているが、これについては自由記述にも以下のような記述がみられた。装用後にかかる経費についての説明を十分に行わないと、家計を圧迫する要因になりかねない。

50 「コクレア社には、使わない機器などを下取りしてほしい。」

126 「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」

131 「人工内耳の消耗品の所得に応じて免除対象にしてほしい」

152 「電池代や故障費が高い」

205 「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）意外と公になっていないので知らないことも多い。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結構かかります。」

208 「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。」

Q12 聾学校など教育機関で人工内耳の判断時や手術後のことで相談したことはありますか？

回答した 216 名のうち、「ある」と回答した人が 161 名 (75%)、「ない」が 55 名 (25%) で 4 人のうち 3 人が聾学校・通園施設等の教育・療育機関（以下、支援機関）に相談したことになる。これに、人工内耳手術をした・しないとクロスさせてみると「手術をした」のは 152 名で、そのうち「相談した」人は 152 人中 126 人 (83%) であるが、「相談していない」人が 152 人うち 26 人 (17%) 存在する（網掛部分）。この中にはすでに手術することを決めていた

ために相談しなかった人もいるが、相談すべき機関の支援機関で何らかの理由で担当者に相談しなかったことになる。その理由については次項 Q13、14 で述べる。

表-9

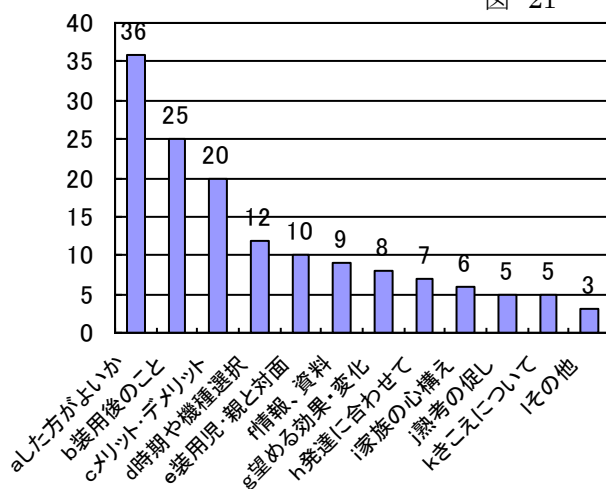
支援機関 人工内耳		相談		計
		した	しない	
手術	した	126(58%)	26(12%)	152(70%)
	しない	35(10%)	29(13%)	64(23%)
計		161(68%)	55(25%)	216(93%)

Q13 相談したことの内容や相談してどう思われたかなどお書き下さい

この設問は「相談したことの内容」と「相談してどう思ったか」という二つの事をたずねているので、それぞれについてまとめる。

①相談したことの内容

図-21



記述の中に「相談したことの内容」が書かれていたのは 133 名（装用児 100 名、非装用児 33 名）であった。それらの内容をカテゴライズし、数の多いものをカウントすると図-23 のような結果となった。もっとも多かったのが、「人工内耳をした方がよいか」という相談

であり、36名（22％）であった。病院の専門家の話を聞いて人工内耳の手術について考え始めた時、医療の専門家だけではなく、聴覚障害児の教育の専門家の意見も聞きたくなるのは自然なことである。

「b. 人工内耳装用後のこと（訓練、教育、コミュニケーションなど）」「c. メリット・デメリット」、「d. 手術の時期や機種選択」、「f. 情報、資料」「g. 期待できる効果や変化」は重なる内容も多いと思われる。これらを一括して「人工内耳についての情報」としてくくって考えた時、いずれか一つ以上の内容を相談している人の数は56名で、回答者133名の42%にあたる。この56人のうち50人は「病院での説明はよくわかった」または「だいたいわかった」と答えている。すなわち、病院での説明はわかったとしても、手術するかどうかを判断するに当たってはさらに人工内耳についてもっとよく知りたいと願い、相談をしている保護者の姿がうかがえる。

②相談してどう思ったか

記述の中に「相談してどう思ったか」を書いていたのは85名であった。その内容を大きく4つに分類してみた。

①相談したことに対し保護者がプラスの感想を持った（プラスの感想）46人

「落ち着いて考えられた、理解してもらえた、親身になってもらえた、整理することが出来た、相談してよかった」など

②相談したことが考えたり決断したりする上での参考になった（参考）12人

「手術したいという気持ちが大きくなった、慎重に考えることにした」など

③相談したことに対し保護者がマイナスの感想を持った（マイナスの感想）22人

「相談しにくくなった、いやな思いをした、冷たかった」など

④相談したことにより戸惑いや混乱が生じた（混乱）5人

「悩んだ、混乱した、わからなくなった」など

これらのうち②④は必ずしも相談担当者への直接的評価ではないので比較から除き、①を「プラスの印象」として、③を「マイナスの印象」とすると、②④を除いた68人中、「プラスの印象」は46人（68%）、「マイナスの印象」22人（32%）となり、相談した3人のうち2人は「プラス」、1人は「マイナス」の印象をもったことになる。3人に1人が「マイナス」という評価は、本来、保護者の相談にのるべき支援機関としては、課題の残る数字と言える。

このアンケート調査のかなりの部分は、聾学校・通園施設を通して配布回収されているので、相談担当者に対する配慮からこの項目が書きにくかった保護者がいるかも

しれない。そのことも考慮すると、**マイナスの印象を書いた人が32%いたことを相談担当者は謙虚に受けとめる必要**があろう。

ア. プラスの印象

それでは、「プラスの印象」「マイナスの印象」は、支援機関でどのような対応に対して生じているのか。記述の内容をカテゴライズすると次のようになった。

「プラスの印象」の記述内容

a. 親の心情により添って対応してくれた………	21 名
b. 色々な視点での情報を聞けた………	29 名
c. 子どもを理解した上で助言してくれた………	8 名
d. その他 ……	3 名

a. 親の心情に寄り添う対応の大切さ

保護者の視点に立ち、その心に寄り添う形で時間をかけて相談をすすめることの大切さが改めて確認される。

168「手術をするまでの親の揺れる心、娘のことも、親のこともよく理解して胸の内を
沢山きいてもらった。親身になって相談にのってくださり気持ちが落ち着きました」

b. 情報提供の必要性

15 名が詳しい情報提供や疑問に答えてもらえたことを評価している。病院の専門家もインフォームド・コンセントに努めているであろうが、それだけでは不安や疑問が解決できない保護者がいることは、前述の 56 名が「人工内耳に関する情報」を相談内容としてあげていることから理解される。特に、手術後のことを相談内容としてあげた人が 25 名いたことと装用児の様子や本人、保護者との対面をあげた人が 10 名いたことに注意したい。これらのことから、**手術をした後子どもはどうなるのか、訓練や教育なども含め、どのような生活が待っているのかなど**の見通しがもてないことへの不安を抱く保護者の姿がうかがえ、それらの解消に貢献できたときに、相談機関が評価されると言えるのではないかな。

個々の保護者の不安や疑問の形は様々であり、時間をかけてその一つ一つに対応する形で、必要な情報を提供することが支援機関には求められている。



8「人工内耳とはどういうものか」とか、「術後の過程（生活、教育法、手話について）」等々、Dr よりも理解しやすい説明なので、教育相談のたびに落ち着いて考えることができたのが、相談して良かったことです。

また、14 名が、人工内耳に関するマイナスの情報も含め、病院の専門家とは異なる視点での情報を聞いたことを評価している。病院の専門家たちも当然マイナスの情報を提供していると思うが、保護者が過剰な不安を抱かないようにという配慮が働く事は十分に考えられる。**病院での説明を補う形で、手術のリスクや、将来的に懸念される問題**などを説明することが、保護者からの評価につながっていることがわかる。

91「いいことばかり聞くことが多かったけれど、専門の先生から問題点や将来の立場など現時点ではまだ分からないことを多く話していただいて将来を考える上で、とても参考になった」

184「人工内耳のメリット・デメリットについて客観的で冷静な意見を伺うことができた」

イ. マイナスの印象

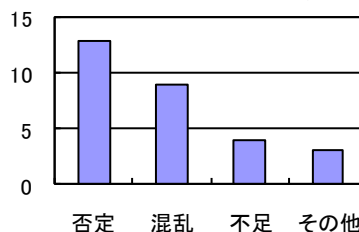
次に、支援機関のどのような対応が、マイナスの印象をもたらすのかをみる。

マイナスの印象の記述内容（複数回答あり）

- a. 人工内耳に対して否定的な感じ・・・13 名
- b. 機関で意見が違って混乱した・・・ 9 名
- c. 人工内耳について情報・経験不足 4 名
- d. その他・・・・・・・・・・・・・・・・・・3 名

マイナスの印象・内訳

図- 22



a. 人工内耳の否定

担当者が人工内耳に対して否定的だった、否定的だと感じたという記述が 13 人にみられた。人工内耳について検討を始めたたり手術をしたいと考えている保護者は、明確な否定の言葉はなくても相談者の考え方を**言外に敏感に感じ取り**、否定的だと感じると相談しにくくなっている様子がうかがえる。プラスの印象をもたらす大きな要因の一つが「親の心情に寄り添って対応してくれた」ことであつたのと合わせて考えると、「否定的」と感じた親たちは単に人工内耳を否定されたのではなく、**人工内耳について知りたいと考える自分を受け入れてもらえないように感じる**のではないかと。相談を受ける側は、**自分の意見を言うことはひとまずおいて、まず保護者の気持ちをそのまま受けとめる**ことが求められる。

26 「子どもが聞こえないと分かったら、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。人工内耳を考えた時、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」

b. 施設間での意見の違い

病院で得た情報と支援機関で得た情報に違いがあつて、戸惑ったり混乱したりしたという記述が9人あった。その多くは、病院は積極的に人工内耳をすすめ、支援機関は否定的または慎重であるとの差異である。記述を読むと、単に人工内耳に関するマイナス情報を示されたことに対してではなく、手術をすることへの是非にも触れられている時に混乱が生じていることが分かる。

26 「聾学校の先生方はなんとなく人工内耳に賛成ではないんだなと感じた。医者は90dB以上だとしたほうがいいと言うし、その時は何が正しいのか分からなくなった」

90 「病院では早くしたほうがいいといわれ、学校では必要ない、なぜそんなことをするのかといわれていやな思いをした。オペをしようと思っていたので」

プラスの印象の記述と比較すると、そのことが一層はっきりする。

43 「親の決めたことを応援すると言ってもらった。」

196 「良い面悪い面の情報を与えてくれ、決断は親に任せてくれたのが良かった。」

32 「いろいろとアドバイスもらった。最後に『子どもにとって家族にとって一番よいと思う選択をして』といてただけて、聾学校に転校してよかったと思った」

これらの記述からは、人工内耳について①客観的な情報提供をすること、②保護者の話を親身になってきくこと、③一緒に考えながらも、手術をするかどうかは保護者の判断に任せ、④保護者が最終的に決断したことが最善の選択となるよう精一杯支援する態度が求められていると言えよう。そして、当然のことながらそのような態度は、支援機関だけでなく医療機関を含めて全ての専門家に求められるものでなかろうか。

c. 人工内耳について情報や経験の不足

支援機関担当者の人工内耳についての知識等の不足について書いているのは4人。学年を見ると、幼児、小学生、中学生、高校生となっている。年齢の高い中・高生については、手術時の年齢を見るとまだ人工内耳が今ほど多くない時代で、支援機関内に十分な情報の蓄積がないのはある面仕方がないが、幼児・小学生に関してはそのような斟酌は出来ない。このアンケートで回答者の81%が人工内耳について検討したこ

とがあると答えているように、今後ますます増えるであろう人工内耳についての十分な知識と情報を持たなければ、支援機関は保護者のニーズに答えられないことを心に刻むべきである。



③関連事項

自由記述には、支援機関としての聾学校・療育機関と人工内耳に関わる各機関への要望、提案といった色合いを含んだ内容が多数あった。聾学校などの支援機関は、今後増えていくであろう人工内耳装用児に対し、確かな専門性を持って適切な教育をすることが求められている。情報提供のあり方も考えさせられる。記述から浮かび上がってくるのは、人工内耳について自分でしっかりと考えて決めたい、そのためにはたくさんの情報に加え、人工内耳について腹を割って語り合える場がほしいと考えている保護者の姿である。今後の支援のあり方を考える上で参考にするべきことである。

関係機関の連携についての要望も重く受け止めたい。記述からは、関係機関の連携ができていないために、不便あるいは不愉快な思いをしたであろうことが想像される。関係機関が、それぞれの立場に固執することなく、**お互いの立場と専門性を尊重しつつ、実のある連携**をすることが求められているといえよう。

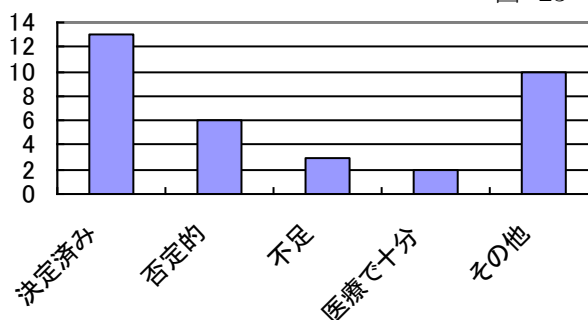
- 31「支援学校のほうでも今後増えて行くであろうという人工内耳を理解し、補聴器の子どもだけではなく、人工内耳の子どもも居心地のよい教育機関をつくっていただきたいと思います。」
- 86「病院、聾学校、相談機関が特に連携を取って情報を出して欲しいです。話をしてもいい、とおっしゃる方はたくさんいると思うので、“生”の声を聞ける場があれば一番いいと思います。人工内耳に否定的な方がいる中で、聞きにくい事もあると思うし。別にいろんな考え方があるのはかまわないのですが。最新の情報を常に発信して欲しい」
- 26「人工内耳についての勉強会をもっと開いて欲しいです。一方的に話を聞いて質問するのではなく、自分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です」
- 142「早期に難聴と分かることも大切ですが、それと同時に親の心のサポートをできる支援体制（ネットワーク作り）ももっとしっかりと考えて頂きたいと思います」

Q14 相談しなかった理由は何でしょうか？

相談しなかった 55 名のうち、24 名が回答した。主な内容は、手術するかどうかすでに決めていた 13 名、支援機関が人工内耳に否定的だった 6 名、支援機関に知識や情報が不足していた 3 名、

医療側の説明で十分だから 2 名、その他 10 名となっている。Q14 に関連する内容はすでに Q13 で見てきたのでここでは省略する。

図- 23



Q15 あなたは自分のお子さんに人工内耳の手術を受けさせましたか？

a. はい b. いいえ →「b. いいえ」と答えた方はQ27 へ

(省略→第 1 章 1-(1) を参照)



参考書籍

『人工内耳装用者の実態調査Ⅲ』（ACITA 発行, 1000円, 2003）

主に成人を対象とした全国調査。1000 人以上が回答。人工内耳の実態が把握できる。

『がんばれ！いびりきっず』1, 2（ACITA 発行, 500 円, 2001, 2007）

インテグレーションした子、聾学校に通っている子、人工内耳装用児保護者による体験談。

『手話と人工内耳に向き合って』（3う・難聴教育研究会, 1200円, 2004）

手話と人工内耳は相反する？ 実践報告、パネルディスカッションの記録、体験談など掲載

『人工内耳装用者と難聴児の学習』（学苑社, 2550円, 1996）

音遊び、ことば遊び、発音練習など家庭や療育・教育機関でできる教材集