

# 人工内耳をどう考える？

## —聞こえない子をもつ親たちの意見から—

ここに述べられているのは、ホームページ『聞こえない子をもつ親のページ』の「掲示板」に、2003年12月、3日間のあいだに書き込まれた「人工内耳」についての意見です。

聞こえる親、聞こえない親、人工内耳をしている子をもつ親、していない子をもつ親、これからしようとしている子をもつ親・・・それぞれに考え方があり、どれが正しいということはありません。いろいろな考え方に触れるなかで、それぞれのご家庭で人工内耳について考えていただく材料として頂ければ幸いです。なお、『聞こえない子を持つ親のページ』は、以下のアドレスです。<http://www.d-b.ne.jp/d-angels/>

### [1] 無題 投稿者：A（聴者） 投稿日：2003年12月09日（火）15時03分

すいません。いまだ人工内耳で悩むAです。パパが「手術しよう」って言ってます。少しでも普通に近づきたい。音を聞かせたい。俺が呼ぶ声に振り向いてほしい。100%聞こえなくても、ほんの数%でも、聞こえないよりは聞こえた方がいい。手話も立派な言葉かもしれないけど、世界が狭すぎる。一生俺たちが見てあげられるわけじゃないし、社会にでる為に少しでも聞けて話せた方がいい。将来、手術した事を息子が責めるかもしれないけど、責められてもいいから音を聞かせたい。

全てパパの言葉です。何も言えませんでした。私なりに、“普通って何？”なんて、わかったような事考えてるつもりでしたが、何も言えなくて、ただ大泣きしてました。手術に対する気持ちが違っても、私の中にもパパと同じ気持ちが存在してるんです。話して欲しい。聞こえて欲しい。やっぱり、そういう気持ちがあります。奇跡的に聴力が良くなる事があるかもしれない。正直、そんな事も考えたりします。私の方がよっぽどタチ悪いです。ホントに弱い親です。

### [2] Aさんへ 投稿者：B（難聴） 投稿日：2003年12月09日（火）15時36分

Aさんの涙の重さ・・・胸が痛みます。だって、それは、私自身の中にもあることでもあるから。「社会にでるために少しでも聞けて話せたほうがいい」という思いも「聞こえない子は聞こえないままでいいんだ。その上で社会に出るための力をつける必要があるんだ」と思う思いも。人工内耳にしたら、ろうではなく難聴になります。

より「普通」に近づいたために、ろうであるより楽になる面もありますが、近づいたが「普通でない」ための、ろう者にはない悩みもその子の中に内在させることになります。だから、私は「将来、手術した事を息子が責めるかもしれないけど、責められてもいいから音を聞かせたい」といったAさんの旦那さんがいった、それを親として引き受ける覚悟こそ、必要なのだと思います。難聴として生きるお子さんの思いをこの先受け止めていこうとすることが。

人工内耳の道を選ばないのであれば、ろうならろうとして生きるお子さんの思いを・・・です。手術をするのであれば、医療関係者と密にコミを取ってください。情報をこれでもかというほど集めて、わからないこと、疑問に思ったことは、なんでも聞いてください。いい話ばかりではなく、悪い話の方も十分に医療関係者にぶつけてください。手術や、経過の中で問題があったケースなどです。インフォームドコンセントは、患者側の情報量でもその程度が変わるものなので。

---

[3] **仲良きことは美しき哉** 投稿者 : C (ろう) 投稿日 : 2003 年 12 月 09 日 (火) 17 時 0 分  
>ご夫婦でじっくりお互いが同じ覚悟ができるまで話し合ってくださいね。

多分無理だと思いますよ。夫婦の考えが一致する方が珍しいんじゃないですかね。私と妻もね、聴覚障害児教育のみならず、育児全般に関して、どうも同床異夢的なところがあります。まあ、A さんのお子さんが人工内耳装着児になるとすれば、それがその子の運命なのでしょう。(私は運命論者です) それにしても本当にいろいろな夫婦がいますね。私の知っているある夫婦は、母が人工内耳の手術を受けることを希望しているものの、父が頑に反対しています。

---

[4] **中等度の子の親です** 投稿者 : D (聴者) 投稿日 : 2003 年 12 月 09 日 (火) 17 時 33 分

A さんの思い、苦しさ、よくわかります。もし、私が今子育て真っ最中だったら、また子どもの聴力が高度だったら、同じように悩むと思います。

息子は、中等度で聞こえの明瞭度も高いので、人工内耳装用児よりさらによく聞こえている状態の聴力です。私は、中等度の子と高度の子の大変さは様相が違うだけでどちらが軽い、どちらが楽かという問題ではないと思っています。

子どもの幸せのために人工内耳を選択するとは思わないでください。我が子の幸せを望むなら他にもいろいろな選択があります。聞こえる親自身が楽になるためだと割り切ってください。我が子の幸せのためになどとは思わないでください。子どもは運動面や行動面でいくつもの制限を受けます。それは一生続きます。たぶん幼児期に人工内耳を装用すれば、価値観としては「聞こえる人」の価値観に近いものをもって育っていくと思います。そして「普通に近づく」のではなく、「難聴に近づく」のだと思ってください。お風呂に入るとき、プールに入るときなどはまったく聞こえなくなるのですから。

そして選択する前には、聞こえない成人の方にぜひ会ってください。また難聴者にも会ってください。中途失聴の人工内耳装用者ではお子さんの参考にはなりません。ご主人には、オリバー・サックスの「手話の世界へ」をぜひ読んでもらってください。聞こえない子として育ったなら獲得できるだろうものを知っておいてほしいです。

息子に、まるで聞こえない友達と自分とを比べてどう思うか、聞いてみたことがあります。「確かに音の情報を得るには便利だけど、中途半端はいろいろ面倒くさいんだよ」と言っていました。

医療関係者にいろいろ聞いたとしても、聴覚障害児がどう育っていくかの認識がある医療関係者は本当に数が少ないです。とくに人工内耳手術を行う耳鼻科医で本当に今までの聴覚障害児の育ち、教育などに深い認識を持っている人はごくわずかです。ST もそうです。人工内耳の指導をする ST の多くは、今までの補聴器装用の先天性聴覚障害児の育ちを知らない人です。手術の内容、その後のマッピングも大事ですが、幼児の場合、それからの 10 年、20 年先の成長が本当に大事なこととなります。いままでの聴覚障害児の育ちを継続して見ている医療機関が近くにあるなら、そこに相談してみてください。

---

[5] **聞こえる親の思い** 投稿者 : E (聴者) 投稿日 : 2003 年 12 月 09 日 (火) 21 時 59 分

A さん>話して欲しい。聞こえて欲しい。やっぱり、そういう気持ちがあります。

そう思うことは、やっぱりと言うよりも、聞こえる親ならむしろ当然なことだと思いますよ。そう思うことを、人によっては、聞こえない子供をあるがままの姿で認めていない証拠だと、非

難したりもしますが、私は、聞こえる親にそう思うなと言う方が無理な注文だと考えてしまいます。「私は思っていない。」って言う人もいるけれど、実のところ、ホントかな？どこかで自分の気持ちをごまかしているんじゃないのかな？なんて考えてみたりもします。

私は、「話して欲しい、聞こえて欲しい。」と思う自分の気持ちを認めて、そして許してあげて欲しいと、Aさんに言いたいです。気を付けなくてはならないのは、そうってしまうかどうかではなく、その思いに囚われて選ぶ道を誤ってしまう事の方なのです。

奇跡的に聴こえるようになるかもっていうの、私もありましたよ。望みを捨てきれず、ずいぶんあちこち行きました。うちの経済状態からすれば、けっこうお金も使いました。やっぱり奇跡は起こらないんだと諦めがつくまでに、障害発見から2年くらいかかりましたね～、今となればホントお恥ずかしい話です。もちろん、その間も補聴器をつけてろう学校に通い、近所の手話教室に通って、現実を忘れてはいませんでしたけどね。本当かどうかわかりませんが、ろう学校の先生が昔あった本当の話だと言って話してくれたんですけど、真顔で。昔、高等部の男の子が寄宿舎で大喧嘩して、頭を殴られ、打ち所が良かったのか悪かったのか、耳が聞こえるようになり、もうろう学校にいる必要はないからと実家に帰されたとか。それを聞いて他のお母さん達といっしょに、誰か喧嘩してうまい具合にうちの子の頭殴ってくれないかしら、なんて笑いました。余談ですけど。

ところで、Aさんのお子さんの聴力はどの位なのでしょう？私個人の経験しかお話できませんが、今までに、人工内耳の手術をした子の聴力を聞いて、その程度の聴力で手術するなんてと正直驚いた事が何度もありました。医師やSTの先生は、聴覚障害児教育の専門家ではない場合がほとんどで、単純に数字で線引きをして親御さんに勧める場合もあり、補聴器でやっていけると言う、ろう学校の先生と意見が割れたものの、結局手術に踏み切ったという話も聞いたことがあります。手術をしなかった場合、わが子がどんなふう to 育っていくのか、イメージするのは難しいと思います。大人を見ても、大き過ぎますよね。もし可能なら、ろう学校小学部の授業を見学させてもらい、我が子と同じ位の聴力の子の様子を見て、判断の材料の一つにするのもどうかなと思います。声で話すと言う事だけで言えば、うちの子の学校の場合、見渡した感じでは、補聴器をきちんとフィッティングして、聴覚口話法で丁寧 to 育てれば、個人差はあるものの、110db～115dbくらいまではかなり明瞭に話すようになるという印象を持ちます。初対面の人にも、まあなんとか通じるといったレベルです。(そのように育てることの是非は、別として。)学校の方針によって子供達の様子にも当然違いはあると思いますので、重要な決断をしなくてはならないのですから、試しに見学に出かけても無駄はないかな、と。後で思い残す事のないよう、色々な所へ行き、色々な人の話を聞いて、判断の材料にすると良いと思います。

うちに、もしもう一人赤ちゃんが生まれて、その子が130↓だったら、私も手術を選択するだろうか、主人は反対するだろうな、などあれこれ思いをめぐらしています。技術の進歩によって、今のお母さん達は、より難しい選択を迫られているんですね。

---

## [6] Aさんへ 投稿者：F(ろう) 投稿日：2003年12月09日(火) 22時46分

私もDさんに同感です。どちらかといえば。

だんなさんの、望みなのですよね。「声をかけたら振り向いて欲しい」とか「少しでも聞こえた方がいい」。その望みは否定しません。だけど、お願いがあります。「聞こえて欲しい」というのは親の立場からの望みなのだと、割り切ってください。子供の立場からの望みはまた違います。

そして、子供は親が何を自分に期待しているのか分かっちゃうときがあります。なので、親の望

み通りに動こうとすることがあります。

もし、悩みに悩んだ末に人工内耳を選択したとしても、息子さんには絶えず手話の環境を与えてあげてください。ろう学校の同級生に、何人か聴力の軽い人がいます。でも「手話」という言葉をもう身につけているので、聞こえは難聴ですけど、根っこは「ろう者」です。今は確かに手話だけでやっていくには厳しい世の中ですが、Aさんの息子さんが成人した頃にはまた様変わりしていると思います。もしかしたら手話を覚えて使ってくれる人が増えているかもしれない。また、息子さんが音声に頼らずとも何らかの手段で聴者社会と渡り合っていく方法を身につけるかもしれない。そして、大きくなったら人工内耳を使わない、っていう選択も出来ます。

私は補聴器を20年以上つけてきましたが、今は「つけない」という選択をしています。補聴器がないと、音声を聞き取れないので必需品だと20年以上信じていたのですが、そうでもなかったんだ、と気がついたからです。補聴器を外してもう2年くらいになりますが、仕事でもあんまり困っていませんね。逆に「分かった振り」や「何となく分かったような…」というあいまいな状態が激変しました。それは他の日常生活の場面でも同じでした。相手にとっても「聞こえない」状態がわりと目に見えるみたいなので、なんとか伝わるようにいろいろやる人が増えてきました。

まあ、今のAさんの状態は、だんなさんと方向が少し違って、でも大きな部分だから苦しいんですよね？だんなさんの、聞こえないことに対する物の見方が、マイナスばかり見えているような印象を受けました。マイナスを軽減するために人工内耳をしたい、ということなのかしら？冷静に考えれば、それは子供にとってのマイナスを軽減するのではなくて、だんなさんが感じるマイナス点を軽減する行為にもなり得てしまいます。

最初から聞こえていない子供の場合、「聞こえないこと」からスタートします。聞こえないことが当たり前なので、聞こえないことがマイナスなのだという感覚は最初は持っていないと思います。聞こえる人の社会に入って初めてマイナスをつけられちゃうんでしょうね。視覚情報が圧倒的に不足しているので、それだけでもうマイナスなのですが、では何故不足するのでしょうか。

聴者の場合、音声も視覚も両方情報が入ってしまうので、どちらが欠けていても困らないんですよ？欠けていないのが当たり前。なので欠けている状態に置かれた人のことがよく見えないのだと思います。もし、見えたとしても自分の持っている感覚で判断してしまうので、そこでずれてしまいます。

今まで持っていたものを失うという感覚と、最初から持っていない、という感覚はすっごく開きがあります。今まで持っていたものを失うという感覚で、最初から持っていない人を眺めてしまうと、マイナスばかりが目について仕方ないのかもしれないかもしれません。それが、一般の人が障害者に会おうとき感じる普遍的な感覚ではないでしょうか。

ともかく、だんなさんもろう者に出来るだけ会って、彼らの暮らしっぷりを見てみた方がいいと思います。その上でどうしても「少しでもいいから聞こえていた方が後々のためだ」と思うのであれば、仕方がないです。せめて、術後のケアがしっかりしている病院を選ぶのみです。

あ、人工内耳手術を決断したけれど、結局は子供の希望で取りやめた、という方もいらっしやいます。もし、機会があれば、人工内耳を選んだ人、最後になって取りやめた人に会ってみて話を聞くのもいいと思います。人工内耳に関わる決断の苦しみは経験者でないと分からないところがあると思いますから...

---

---

[7] **Aさんへ** 投稿者：G（中度難聴） 投稿日：2003年12月09日（火）22時46分

聞こえないより少しでも聞こえるほうがいい、聴者の当たり前の気持ちです。その気持ちにもっと自信を持っていいと思いますよ。

先日、中度難聴者の会に参加しました。「難聴でも聞こえることを大事にしたい」という意見ばかりでした。中途半端に聞こえるよりいっそ聞こえないほうが、なんていう人は一人もいませんでした。中度難聴には中度難聴の悩みがあります。特に成長期には悩むかもしれません。でも大多数の成人した中度難聴者は、中途半端でも聞こえることは便利のみならず生きていくうえでのより多くの選択肢につながると感じています。私がAさんの子どもさんなら、全く聞こえないより人工内耳の手術をしてぜひ今ぐらいの聴力を得たいと思います。

この掲示板に書くのには大変な勇気が要りますが本当に悩んでいらっしゃるようなので思い切って投稿します。

---

[8] **130↓** 投稿者：H（聴者） 投稿日：2003年12月09日（火）23時37分

うちの娘の聴力は、両耳ともに130↓です。それでも聴覚口話法で育てた時期があります。そして、同様に人工内耳についても長い時間を掛けて考えました。今でも、その話題に触れるたびに心が揺れることもあります。

なのになぜ、今 私は手話で子育てしているのか？きっかけは、聞こえる子供を育てた時と同じように、夜 娘が布団に入り眠るまで心静かに絵本を読んであげたいと思った時でした。毎日毎日、朝から晩まで大声で話しかけ「聞こえる？」「聞こえた？」と私からの一方的な呼びかけだけで会話するどころではなく疲れてしまっていた時でもありました。薄明かりの中で声の代わりに表情を変え、大きな身振りで昔話を読む私。嬉しそうに「もっとお話して」と笑う娘。手話があれば、私の子育てはもっと楽しくなる そんな風に思ったのを覚えています。

---

[9] **すでにお読みかもしれませんが** 投稿者：B（難聴） 投稿日：2003年12月09日（火）23時40分

Aさんへ

このページをお読みにになりましたでしょうか？Aさんと同じ葛藤のはてに、人工内耳の選択をなさったお母さんの体験談です。励みになるかと思います・・・。

[http://www.t3.rim.or.jp/~sochiku/sub4\\_3.htm](http://www.t3.rim.or.jp/~sochiku/sub4_3.htm)

---

[10] **価値観** 投稿者：D（聴者） 投稿日：2003年12月10日（水）11時41分

中度難聴者さんの書かれた事はそのとおりだと思います。それが難聴者の価値観だと思います。また聞こえる人間は聞こえる人間の価値観を持っています。難聴の方と似ているだろうけど、やはりどこか決定的に違っているように思います。そしてろうの方ほう者の価値観を厳然と持っています。

さて、ここは親の掲示板です。聞こえない子をもった聞こえる親の価値観が、今までの普通の聞こえる人の価値観だけでいいのでしょうか？自分の価値観の根底を見つめなおすのはしんどいことですが、そこを一度せっかく聞こえない子の親になったのですからしっかり見つめなおしてみたいかがでしょう。そして、できたら、聴覚障害ということだけではなく、広くさまざまな障害や差別、偏見ということを聞こえない子の親として見直してみたいかがかと思います。胎

児診断や出生前検査、遺伝子診断、優生保護法などさまざまな問題にも、今までの自分の考えと違った見方が出てくるかもしれません。

「障害学への招待」という本がありますが、いままで自分は障害者ではないと思って生きてきたいわゆる健常者と言われる人間にとっては、いろいろ教えられることが書かれています。障害を受容するなんてとんでもないことだと私は思っています。障害というものは、自分の一生をかけて、棺おけに入るときまであーだこーだと関わり続けるものだと思っています。

ひりひりする傷口に薄皮がはるかはないかの状態です。生きていく過程でさまざまな壁にぶつかるたびに、血を流してやっていくのだと思っています。しかし、私はその場で、障害というものに出会ったこの場で生きていくのだと思っています。そしてその日々の中で知り会えた「人生の親戚、血縁関係以上の心の親戚」の人々を大事に思っています。

---

#### [11] **Aさんへ** 投稿者：I（聴者） 投稿日：2003年12月11日（木）00時37分

私の娘は人工内耳装用児です。お気持ち察します。我が家も主人が強く手術を望み、私は反対していました。人工内耳をすれば聞こえる。こんな風にご主人がお考えならそれは少し間違っていると思います。個人差があります。人工内耳をしていると言われなければわからないほどに言葉をはっきりいえるお子さんもいれば、術後数年たっても言葉の出ないお子さんもいらっしゃいます。機械を埋め込み、装用していることで行動の制限がつくのです。大好きな水遊びなどははずさないとできません。雨が降ると外出を控えています。

私が反対したのは、子供の自由を奪うのでは？人工の音より聞こえにくくても自分の耳でいろんな音を聞かせられないか？この子は手術を望んでいるだろうか？？？聞こえるようになって欲しい。私だってそう思わない日はない。でも、それは大人の勝手な言い分なのではないかと思ったりするんです。私はモヤモヤした思いのまま、娘の為になるのならと手術に同意しましたが、直前まで出来るならやめて欲しいという気持ちでいました。今も、人工内耳をして良かったとはあまり思えません。（口には決して出しませんが）

娘の場合、半年くらいから下瞼の痙攣がでて（電極が顔面神経にふれている）数値を上げられないのです。反対の耳は補聴器を装用していますが、そちらの方が聞き取りはいいです。ただ、高音域になると人工内耳の方がやはり伸びがいいですね。

私は今でも人工内耳についてはあまり薦める気はしないですね。手話があれば話はできるんだし、補聴器なら防水のものだってあるし。って手術している立場の私が言ってもなんか・・・何いってんの？って思われそうなんですけど。

ご主人はどれほど人工内耳のことを知ってらっしゃいますか？いい面も悪い面もご存知ですか？病院はいいことしか言いません。先生はとにかく手術をしたがるし・・・。（先生にもよるのでしょうが）人工内耳友の会「ACITA」発行の「人工内耳装用者の実態調査3」というものがあります。良かったという声はもちろん、いろんなマイナス面での愚痴やら苦情？やら。参考になるかとおもいます。

---

#### [12] **聞こえる親の価値観** 投稿者：E（聴者） 投稿日：2003年12月11日（木）10時51分

残念なことに、人は自分がそれまで信じてきた価値観を、そう簡単に変えられるものではありません。それなのに、特に高度難聴児の場合、何を選択するかによって、その後の子供の姿は大きく変わります。人工内耳にするのかしないのか。聴覚口話法をやるのかやらないのか。子供が声で話すようになるのかならないのか。聞こえる人間にしてみれば、ものすごい価値観の転換を

迫られる。ぎりぎりのところまで追い詰められて、決断を迫られる。しかもまだ子供が生まれて何年もたたないうちに。

色々な本を読んで、色々な人の話を聞いて、ほんとに色々考えて。聞こえて欲しい、話して欲しいという願いは、聴者の価値観の押し付けだと、頭ではわかってる、理屈ではわかってる。でも、やっぱりそう思ってしまう。どうしても湧き上がってきてしまう感情がある。色んな事を、よく考えてる人ほど苦しいのではないのでしょうか。それを指して、親のエゴだ、そのままではダメだと言われると、二重に苦しい。

だから私は、「やっぱりそう思ってしまう自分」を許してあげてと言いたいです。そのかわり、何を選ぶにしても感情に流されず、理性で判断し、選択権は親にあるけれど、結果を背負って生きていくのは子供だという事を忘れずにと、自分にも言い聞かせていきたいと思います。ただの聞こえる人間の価値観から、聞こえない子を持つ聞こえる親としての価値観への転換。頭ではなく理屈ではなく、心で解って変わるの、変わろうと思ったからってできる事ではありません。子供の笑顔を見ながら、子供との生活を、歳月を積み重ねていくなかで、少しずつ少しずつできていく事ではないかと思えます。私の場合は、そう思うことにして暮らすようになりました。そして、子供時代の楽しい出来事は、大人になってから折々に思い出されて、人生の宝となるでしょうから、楽しい思い出をたくさん作れるよう、子供を見守っていきたくと思っています。

---

[13] **聞こえる親の価値観** 投稿者：J（聴者） 投稿日：2003年12月11日（木）11時57分  
初めて書き込みさせていただきます。私は聞こえない子をもつ聞こえる親です。

> 残念なことに、人は自分がそれまで信じてきた価値観を、そう簡単に換えられるものではありません。だから私は、「やっぱりそう思ってしまう自分」を許してあげてと言いたいです。

誤解を恐れずに言えば、「やっぱり聞こえてほしいと思う親の気持ち」は親の気持ちでしかない。子供が大きくなったとき「聞こえない自分」を認めるようになるためには、親が「聞こえない子供として生まれたわが子を聞こえない人として認めて育てていく」ことが必要だと考えます。悩めば悩むほど、深く考えれば考えるほど苦しいことですよね。時間もかかります。それが人工内耳をするかしないかと関連させて考えるかどうかはその家庭によるでしょうけど。（私は切り離して考えることはできなかつたのですが。）

---

[14] **価値観** 投稿者：G（中度難聴） 投稿日：2003年12月11日（木）12時18分

耳が聞こえるほうがいい、当たり前のことではないのでしょうか。価値観の問題というより厳然たる事実です。そもそも聴覚障害者以外の障害者が「目が見えないままでいい」「車椅子のままでいい」と発言することは滅多にないように思います。ろう者に限って「耳が聞こえないままでいい」と言う人が多いのはなぜなのでしょう？以前から不思議に思っていますが。

聞こえない子を持つ親まで、そうした現実離れた価値観を持つ必要があるのでしょうか。障害者と健常者、人間としての価値は対等なのは当たり前です。耳は聞こえるほうがいい、目は見えるほうがいい、車椅子より歩けるほうがいい、これも当たり前。矛盾していないと私は思います。

---

---

[15] **最初から持っていない人の価値観** 投稿者 : F (ろう) 投稿日 : 2003 年 12 月 11 日 (木) 12 時 57 分

中度難聴者さん、今日は。中度難聴者さんの価値観は、その立場であるなら当然の事であり、矛盾していないと思います。最初から「聞こえる世界」を完璧に持っていない、または音がどういふものか本当には分かっていない立場である私としては、「聞こえないままでも、今までやってきたからこれからもこのままで」なのです。聞こえる、という事が確実に、実感を伴わないからです。聞こえる人にとって、聞こえない世界が想像するしかないものであるのと同じように、私も聞こえる世界を、想像する事しか出来ません。そして、今私がいる所はとっても音が入りにくい、音との関わりが薄い所です。そしてそれと一生付き合っていきます。聞こえる事を知らないのは、聞こえる人からしたらかわいそうかもしれません。聞こえる人からしたら、現実離れしている世界に、いると思います。耳が聞こえる方がいい、というのは「聞こえる事」を知っているからこそ言える言葉ですよね。聞こえる事の便利さを知っているから。でも、聞こえない子供はその便利さを得る前に、色々な重大な選択を迫られ、努力を強いられる事があります。はたしてそれがいい事かどうか。最初から持たない人の感覚も、また一つの価値観であると思います。

---

[16] **価値観** 投稿者 : B (難聴) 投稿日 : 2003 年 12 月 11 日 (木) 13 時 06 分

>耳が聞こえるほうがいい、当たり前のことではないでしょうか。

>価値観の問題というより厳然たる事実です。

社会（聴者がほとんど）の中では、そうだと思います。私は、価値観や人間が本能的にもっている優生思想の問題ではなく、社会の状況と相関性をもっているものと考えています。本当に私が心から人工内耳の価値などないと思えるのは、もっと社会が聞こえない人にとってよくなってからだと思っています。

>ろう者に限って「耳が聞こえないままでいい」と言う人が多いのはなぜなのでしょう？

障害されてる部分が、聴者とのコミュニケーション方法の差となって現れるものだからだと思います。つまり、手話がある世界の中においては、なんら障害を感じない障害だからです。障害者の障害としてより、言語の差からくるマイノリティの苦しみだと認識されがちなわけです。難聴者の場合、そういった世界を提供されずにきたわけですから「自分が聞こえない」ということを、他の障害者と同様に「障害」と意識するのが当然です。それが間違っているわけではありません。ただ、ろう者のそれと、難聴者や他の障害者のそれとは、私も何かが違うと考えてきたものですから、私なりの洞察を述べました。

---

[17] **無題** 投稿者 : A (聴者) 投稿日 : 2003 年 12 月 11 日 (木) 13 時 28 分

たくさんお返事をいただいて、ありがとうございます。正直、自分の中で様々な思いが溢れてしまっていて私の頭は皆さんの言葉をうまく消化できずにいます。でも、私の心の中のうまく説明できないモノが、皆さんの書き込みの中に言葉としてあって、何か安心したというか、うれしいような。いっぱいいっぱい今の私には、うまく言えませんが...でも、本当に感謝しています。何度も読み返して、理解したいと思っています。 (以上)

『東京都難聴児を持つ親の会会報』(2003)より転載

## 人工内耳装用児の言語指導の実際

帝京大学医学部附属病院耳鼻咽喉科言語室  
言語聴覚士 斎藤宏

小児人工内耳の症例数は、日本国内でも増加傾向にありますが、機器の特徴と難聴そのものについての正確な知識を得た上で、慎重な対応を行うことが必要だと思えます。

言語指導の内容については、迷いや混乱があるのではないかと思います。補聴器と人工内耳の違いはあっても、基本的な対応方法は変わらない、というのが私の立場です。

### 人工内耳への期待

「人工内耳手術をすると普通に聞こえるようになる」「人工内耳は軽中等度難聴と同じくらい良く聞こえる」などといわれた、という方が時々来院することがあります。説明する側は実際にそのような言葉で表現していなくても、術後の聞こえの改善に対してご両親が受け取るイメージは、願望も含めて「普通に聞こえる」もしくは「補聴器よりもずっと良い」と思うのではないのでしょうか。

人工内耳手術という大きな決断をする場合、医療側の立場としては、ご両親やご本人が術前に良く理解できるよう冷静に十分説明を行って、現実的な期待感を持てるように援助することが大切です。ご両親も、すぐに手術に飛びつくのではなく、将来のこともよく考えて、十分な準備をした上で考えていただきたいと思えます。

### 聴力レベルについて

「聴力が何デシベルなら補聴器よりも人工内耳のほうが良いのか」という質問をよく受けますが、聴力レベルだけでは聞こえの状態はわかりません。

補聴器を使用する場合は、感音性難聴の程度が重度になるほど聞こえにくくなる傾向がありますが、個人差がとても大きいため、聴力レベルのみで聞こえの状態を診断することはできません。補聴器を装用して実際に十分な訓練を行って、その成果を確認した後に評価しなければ本当の聞こえの状態は判断できないのです。

人工内耳も補聴器と同様に、手術を受けると皆が良く聞こえるようになるわけではありません。個人差がとても大きく、手術してみないと術後の聴取成績の予測は困難です。

### 人工内耳による聞こえの状態

人工内耳による術後の聞こえの成績の平均値は、高度の感音性難聴者が補聴器をつけた状態とほぼ同じと言われていています。聞こえはいつも安定しているわけではなく、雑音が多い場所や、他人数での会話の聴取は困難です。これを人工内耳を装用した子どもに当てはめて考えると、家族との一対一の会話では比較的聴取が良好でも、日常生活の大半を占めている学校や幼稚園などの集団生活の場では、期待したほどよく聞こえていない、ということがいえます。

### 感音性難聴の聞こえの状態

感音性難聴の場合、補聴器をつけても人工内耳をつけても、いずれにしろ100%は聞こえません。

残念ながら、感音性難聴者の聞こえの状態は一般の方には良く理解されていません。良い補聴器をつければ良く聞こえる、と思われていることが多いのです。それでも、重度の難聴児はコミュニケーションが困難なので、実感として聞こえが悪いということがわかりやすいのですが、軽中等度の難聴児の聞こえの状態については理解がより困難です。聴取能が良好な軽中等度の難聴児に対しては誤解が多く、補聴器をつけて言葉を学習した後は、スムーズに成長すると思われて

います。現実には、難聴の程度が軽度で良く聞こえていて、状態が良いと評価されている子どもほど、本人は聞こえやコミュニケーションの問題で苦しんでいるのに、身近にいる家族にさえなかなか気づいてもらえないことが多いのです。

### 補聴器と人工内耳の相違点

補聴器と人工内耳は短所に関して、聞こえの特徴が似ています。雑音の悪影響を受けやすいこと、離れた場所からの会話は聴取困難なこと、メロディーの聴取が難しいこと、など共通の大きな問題を抱えています。このような問題点は、使用機器の問題というよりも、感音性難聴であることから生じてくる問題と考えた方がよいでしょう。ですから、人工内耳を特別視するのではなく、補聴器の延長線上にあるものとして捉えることが大切なのではないかと思います。

また、人工内耳を装着した時の聴力について、誤解されていることが多いと思います。人工内耳は、物理的には装着閾値を 20dB 程度まで改善することができます。しかし、小さな音に気づくようになるだけで、聞き取る力そのものが良くなるわけではありません。装着時の聴力を正常にしても、聞こえの状態は正常にはならないのです。無理に装着閾値を改善すると、雑音がうるさくなり不快感が増加したり、聞き取りが低下することもあります。

音が聞こえることと、言葉を区別できることは違います。例えば人工内耳では高音が良く聞こえるのですが、皆が高音の成分を含むことばを良く聞き取れるわけではありません。個人差が大きく、術前に予後を診断することが困難だ、ということが悩みの種です。

### 聴取理解について

難聴があり、良く聞き取れない状態でも、予測しやすい簡単な内容なら、全体の意味を推測して大まかに理解することが可能です。しかし、学校の授業のようにこれから覚えていく新しい内容や、突然話しかけられて前後の文脈が分からない時などは、たとえ一部分でも聞き取れないと、全体の意味が全くわからないか、あるいは誤解することが多くなります。人工内耳装着児も、集団生活の中でこのような状況におかれて、本人たちは苦しんでいるのではないのでしょうか。

人工内耳装着児は、基本的な語彙や文法を習得して、読話や聴取の力がついたら健聴児の中に入っても普通にうまくやっていけるのでしょうか。音声言語の刺激が多いほうが、良い環境なのでしょう。補聴器装着児の場合、人工内耳と同等以上に聴取能が良好な子どもでさえ、現実には厳しかったということが明らかになりつつあります。その結果、従来のインテグレーションの考え方は、批判を受けるようになったのですが、人工内耳でも同じような結果を生むことが予想されます。

難聴の程度が最重度の子どもの場合、早期に人工内耳手術を行うと、平均的には補聴器よりも聴取能が改善することが多いと思いますが、改善できない部分が予想以上に多いのだということをもよく理解していただきたいと思います。この面での配慮が足りない時、一番大変な思いをするのは本人です。自分の置かれた状況がまだよくわからず、自分からは訴えることもできない小さな子どもほど、大変な状況で生活していると思います。

手術を行う前に、「聞こえにくいということはどういうことなのか」「どんな影響が出てくるのか」ということを、ご両親には良く理解しておいていただきたいと思います。

### 言語指導の際の考え方

人工内耳装着児であれば、術後まだ聴取能が改善していない時期の子どもや、結果的にことばの聞き取りが不良だった子どもに、口をかくして、耳だけの情報に集中させて訓練を行ったら効果は上がるのでしょうか。また、70%しか聞き取れない子どもに、耳だけで残りの30%の情報は十分伝えることができるのでしょうか。

私はこのような指導法には賛成できません。70%の聞こえの子どもに80%、90%を目標にさせて必死に聞き取りの練習をさせるよりも、100%聞こえるのでなければ、聞こえなかった残りの30%の部分は様々な手段を活用して、何とかして伝えて理解できるようにすることが、私たちSTのやるべきことなのではないかと思います。

難聴児はどんなに頑張っても100%聞き取れるようにはならないのです。指導の際には、聞こ

える立場で考えるのか、あるいは、可能な限り聞こえにくい本人の立場に立つのかが問われているのではないのでしょうか。

100%でなくても、ある程度聞こえていれば、なんとか普通にやっていけるのではないかと、という安易な考え方は、結果的に一番本人を苦しめることにつながるのではないかと思います。

人工内耳では、手術により機械を埋め込むので、補聴器との違いや術後の聴取能力の改善にばかり目が向きがちです。しかし、言語指導の際には、人間を相手にしているのですから、その子の、その時点での聞こえや発達の状態に合わせる事が最も重要です。この点に関して、補聴器と人工内耳は全く同じだと思います。

## 手術の影響

人工内耳装用児の指導の難しさは、やはり「手術」という大イベントの影響が大きいことだと思います。術後に音への反応が改善してくると、保護者も指導者も聞こえに対する過剰な期待感を持ち続けてしまう傾向があるのではないのでしょうか。

術後に落ち着いて対応できるようにするためには、術前指導の取り組み方をしっかり行うことが一番大切だと思います。私の経験では、手術が終わってからでは遅い、と思っています。手術以外の面で子どものためにできることを、術前に実際にやっておかないと、子どもにとってその時点で必要なことが術後においても後回しになり、結果的に機械や聞こえばかりに頼ることになることになりがちです。

術前にご両親が子どもの状態をしっかりと把握し、その上で、たとえその時点では全く聞こえていなくても、自分の子どもにとって何が必要なかを具体的に考えて実践することが大切です。ちょっときびしい考え方もかもしれませんが、手術の影響というのは、予想以上に大きいものなのです。

## おわりに

人工内耳装用児は難聴児なのです。ですから現在まで行われてきた難聴児指導の経験や、親の会・当事者団体における様々な蓄積を有効に生かすことが大切です。

子どもに人工内耳手術の決断をするときには、ご両親と指導者の「難聴」「障害」についての認識がどのようなものなのかが強く問われているのだと思います。機器の新しさや聞こえの改善の程度にとらわれて、過去と同じ轍を踏むことがないよう、願っています。

## 質疑応答

### ●ある程度年齢が大きくなってから手術をした場合にも有効なのでしょうか

先天性難聴の場合、手術時期が遅れると人工内耳の有効性が低い、という報告があります。子どもの成長過程を考えると、耳から言葉を聞いて理解することが非常に困難な状態のまま学童期以降まで成長した場合、その時点で手術しても、すでに手話などを獲得して主なコミュニケーション手段として使用している可能性が高いので、人工内耳の有効性は低いのだと思います。また、年齢が大きくなると、単に耳だけの問題ではなく、学校の勉強にかなりの時間を費やすため、基本的な聴覚学習のための時間が十分とれないという物理的な問題も大きいと思います。

ある程度年齢が大きくても、もともと補聴器を有効に活用していて、音声言語を聴取理解する力があって、徐々に聴力低下を生じて失聴した場合などは人工内耳が有効なのではないかと思えます。ただし、実際にそういう症例と直接関わったことはありませんので、はっきりとは答えられません。

年齢が大きくなってから手術を考える場合には、本人の意志を尊重することが大切です。思春期の子どもは、100%成功する保証がなければ手術を怖がる傾向が強い、と感じています。成人以上に、人工内耳についての十分な説明と理解、さらに自分の障害についての認識を確認する作業が必要です。

仮に、本人が積極的に手術を希望した場合でも、手術では解決できない友人関係や学校での不適應などの問題点を、手術することで一気に解決したいと考えていることが多いため、注意深く

本人の気持ちを確認する必要があるでしょう。

### ●人工内耳装用児にとって将来問題になる点とはどんなことでしょうか

補聴器と同じだと思います。ご両親は聞こえる人のようにさせたいと思っている、本人もなりたいたいと思っている、でも絶対になれない、という大問題が引き起こす様々なトラブルが近い将来生じてくると思います。学校での不適応や障害認識やアイデンティティの形成など、難聴児として共通の問題点です。

深刻なのは、人工内耳装用児は補聴器装用児よりもずっと、聞こえる人に近づく努力を強いられていることだと思います。補聴器装用児に対しては、手話の早期導入や成人聾者から学ぶなど、「聞こえない・聞こえにくい」という問題に正面から取り組み始めています。人工内耳装用児に対しても同様な取り組みが必要だと思っています。

### ●人工内耳手術をしていない側の耳に補聴器をつけて両耳装用にすると有効なのか。

両耳装用の有効性があるのかどうかは、人工内耳の聞こえの程度と、補聴器をつける耳の聞こえの状態によると思います。

人工内耳だけでは聞こえが不十分で、なおかつ反側側の耳に補聴器が有効な聴力が残存している場合には、補聴器と人工内耳を両耳装用したほうが聴取が良い場合があります。しかし、補聴器は有効でないことも多いので、補聴器装用を嫌がる子どもには無理に強要しないほうが良いでしょう。

また、人工内耳の聴取が良好で、補聴器では聴取がほとんどできない場合は、両耳装用の有効性は低いと考えられます。ちなみに、両耳に補聴器を使用する場合は、一般的には聞き取りの成績の左右差が20%以上あると、両耳装用は困難だと言われています。

欧米では、生後一歳前後で手術を行う例もありますので、その場合には、まだ聴力の左右差も明確ではなく、手術していない耳に補聴器を活用できる可能性があるため、早期から補聴器との両耳装用を行う例があるようです。

本来、人工内耳手術は補聴器が両耳ともに有効でない場合に行うわけですから、個人的には、補聴器との両耳装用という方法には疑問があります。

### ●人工内耳と補聴器では音が違うのに両耳装用しても大丈夫なのでしょうか

具体的にはなぜ大丈夫なのかわかりませんが、患者さんに聞いてみると、慣れてしまえばあまり違和感はないようです。左右で聞こえ方はかなり違うはずですが、言葉の聞き取りに有効な場合には、慣れてしまうようです。

人工内耳はそもそも、我々が聞いている音とはかなり音質が違うのですが、慣れると、様々な音が自然にそれらしく聞こえるようになってくるようなので、補聴器との音の統合の際にも同じような現象が起きているのではないかと考えています。

### ●人工内耳との併用にはデジタル補聴器が良いのでしょうか

アナログ補聴器でほとんど効果がないのに、デジタル補聴器なら目覚ましく効果がでる、ということはありません。もしそういうことがおきている場合には、アナログ補聴器のフィッティングの状態を再確認すべきだと思います。

デジタル補聴器は、もともと聞き分けることができなかった言葉を、できるようにするわけではないのです。アナログ補聴器の欠点を少なくしているだけです。また、デジタル補聴器の特殊な処理が本当に有効なのかどうかは、実際に試聴して確認してみないとわかりません。人工内耳と同様に、慎重に対応していただきたいと思います。