

みんなは知ってる？

小耳症！



5年1組 高野葵

みんなは知ってる？

小耳症！

5年1組 高野葵

目次

① 研究の目的... P1

② 研究の方法... P1

③ 本文

(1) 小耳症とは... P2

(2) 小耳症の問題点... P3

① 小耳症の手術について... P5

② ほかの聞こえの障害について... P34

④ 感想... P41

⑤ 参考文献

① 研究の目的

ぼくが今回の自由研究のテーマでなせ小耳症を選んだかというところ、小耳症の研究を調べより多くの人に知ってもらいたか、だからです。小耳症は1万人に一人だけになるというとても稀な障害で知る人もあまりいません。そしてなせこのような障害になるかもくわしくはまだ分かっていません。そのためまだ少し不明な点がある小耳症を少しでも分か、てもらい、自分の気持ちも少しでも分か、てもらうために、今回は小耳症を研究しようと思いました。

② 研究の方法

- ・ 小耳症について、インターネットなどで調べる。
- ・ 実際に手術をして体験を記録する。
- ・ 疑問などを医者やがんこに聞いたりする。

③(1)小耳症とは、

小耳症とは生まれつき耳の形が不完全で小さい痰気(痰患)のこたで片方の耳が反対側よりやや小さいものか片耳がない状態のものまで様々な程度の小耳症があります。そして5000~10000人に一人に生じるとも希な疾患です。(正確な統計が取れないため想定されている比率です。)ちなみに小耳症は女性よりも男性が多く右耳より左耳が多いようです。両側は10%の傾向で見られます。遺伝性は基本的にはありませんが、1~2%の方では兄弟や親子での発症があることからごく一部の方で関与している可能性があります。なぜ、小耳症になるかという原因はまだ不明な点があります。胎児が母親のおなかにいる時、耳介やあごになる第一鰓弓や第二鰓弓の癒合に何らかの障害が生じるためと考えられています。

ます。顔の骨の発育が悪か、たり、中耳の音を伝える部分が欠損したりするの発生の基となる部分が同一だからです。

(2)小耳症の問題点

小耳症の問題点は機能面と整容面に分けられます。機能面では眼鏡やマスクがかけられないなどの問題のほか、聴力障害を伴うことがあります。整容面はいわゆる見た目の問題で、反対側と比べて違和感のない耳を作ることを目標としています。

小耳症の問題点

①機能面

- ・メガネやマスクがかけられない
- ・聴力障害を伴うことがある

②整容面

- ・見た目の問題で、反対側と比べて違和感のない耳を作ることを目標としている

ほとんどの場合は一年生のころに一回だけ耳の形が原因で「耳なし人間」と言われたことがあり、そのころは一年だったのでももきすつきました。この経験をして、そのころの自分は耳はまた元にもて、て耳聞こえるようになるのがときも人に思うようになりまして、その他にも聞こえ方やマスクが問題で、聞こえ方では本耳が聞こえにくく、動きながら話しかけられると、何を話しているのかが分らず、またマスクやめがねのことで、ほとんどもがねはつけられませんが、未だにマスクは工夫しないとつけられません。耳の形については、とても迷いましたが、手術することに決め、聞こえについては、これからは補聴器を使って対応していこうと思いましたが、小耳症と多く自身をも、と知、てもうたために、①小耳症の手術に

ついて ②ほとんどの聞こえ方と補聴器について調べていこうと思いましたが、

①小耳症の手術について
ほかの手術でも同じような耳の形を作ることもできるようです。自分は、永田法で手術することにしました。小耳症の手術は肋軟骨という胸の軟骨を使って作るのが一般的で、少なくとも二回の手術が必要となります。十回目の手術は肋軟骨を使って耳の形を作る手術です。耳の大きさが大人に近くなり、耳を作るのに十分な肋軟骨が取れる体格となる10歳前後に行うのが一般的です。肋軟骨を採取して、耳の形の基礎となる枠組みを作ります。この枠組みを側頭部の皮膚の下に埋め込んで、一回目の手術は終了となります。しかしこの時点では耳は側頭部にはりついて

たままの才能です。



1. 手術の目的は第一、目
の手術と同時に行う。



2. 回目の手術は側頭部にはりついでいる目を起こす手術です。作られた耳を前方に持ち上げて耳の後ろに皮膚を移植します。これで眼鏡をかけたりする耳の後ろの溝が出来ます。



1. 手術の目的は第一、目の手術と同時に行う。
2. 回目の手術は側頭部にはりついでいる目を起こす手術です。作られた耳を前方に持ち上げて耳の後ろに皮膚を移植します。これで眼鏡をかけたりする耳の後ろの溝が出来ます。
3. 手術の目的は第一、目の手術と同時に行う。
4. 回目の手術は側頭部にはりついでいる目を起こす手術です。作られた耳を前方に持ち上げて耳の後ろに皮膚を移植します。これで眼鏡をかけたりする耳の後ろの溝が出来ます。

「ほくの入院と手術の記録」

8月1日(月)



明日からは人生初の手術です。自分のためにどんな耳になるかは、まだ分かりませんが明日はとてモガンぱりたいです。そして今日は、初めて男のカンごしさんに、ハサミは一切使わずバリカンでモヒカンにしてもらいました。

8月2日(火)



今日は無事、手術が終わり、糸が
 った後は、ICU管理で少し休
 ました。まずいから覚めた後は、
 とでもおなかがいたく、のどもか
 おいて、た人もよくからみまし
 た人は、口からチューブを入
 取り、水も400ml飲みまし
 た。おなごは痛みは痛み止
 めを使、でいるのにもかか
 ず、と痛いままでした。その
 後は、と中でおきたりした

8

で、今までに感じたことかない
 りい苦しかたです。即座にこの日はおなか
 8月3日(水) 腹が思いたして書きました



今日は、術後一日目で、一日ぶり
 に歩きました。かんごしさんにア
 トバイスをもらいたが、病室を
 半分歩きました。そして、自分で
 バルーンもぬいたので、かんごし
 さんたちはおどろいていました。
 ですが昼ごろから、痛みがひどく
 なり、痛すぎて二きゅうがでま
 せ人でした。夜もねむれず、病棟

おなかの痛み
 を10年間おに車に乗ってさんましました。

8月4日(木)



今日は、3日とは違、くむねのいた
たのみもすいふんとおさま、てきた
りてトイレへごはれも普通^{普通}にでき
るようになりまし。できること
もふえてきたので、明日もがんば
りたいです。

8月5日(金)



入院してもうすど一週間になりま
す。4日目にはへるて、おなかの
いたみが少しなくなり、逆に作
た耳のほうにいたみがでました。
そして今日は、エレベーターを使
いながらも、一階にある売店まで
行ってアイスを買いました。でも
が今の自分にとって、売店は、
すこく長い道のりだ、たのて、す
ぐ息が切れて、ハ、ハ、してしま
いました。

8月6日(土)



今日は、昼ごろに売店まで行、
おやつを買いました。いたみはち
日とほほ変わりませんでしたが速
くまで歩くのに、息どるしくなり
ました。そして、一時間に
うやくてんそきをぬいたので、左
手が使えるようになり、とても
おもしろい。たす。

8月7日(日)



今日は、5日と6日と変わがずに
売店に行きました。きすも6日と
比べるとよくなっ、てきていて、耳
も少しいたいという程度にな、て
きたのできすは日に日に良くな、
ていふことを知り安心しました。

8月8日(月)



今日は又しふりにさいけっかあり
いたか。たてすか無事に終わりました。
最近は何事もなく過ごして
いるからなのか、いたみが全くで
なくなり。耳もかゆいだけにな
たので。明日はもと良くなるこ
とを願っています。

8月9日(火)



今日は。朝から昼まで問題なく。
と、と病院内を歩いている。おま
をしたか。午後に先生がしゃべり
にきて耳の色がよくな。てかいふ
くしてきていると言っていたので
うれしかったです。そして、手術
をしてくれたもう一人の先生が本
を借してくれたので、読書感想文
の本に使おうかなと思いました。

8月10日(水)



今日は、朝からず、とねむく、か
人は、と過ごしていましたが、昼
ご飯になるとほぼ完食できたので
これからは、しゃくよくをふやし
ていきたいと思いましたが、月も、
かゆくなくな、て、いたみも急に
するほでてもなくな、たので、自
分でも、すい分良くな、てきてい
ると思いました。

8月11日(木)



今日は、一日中とくにきずがいた
くもなし、10日と同じようにくら
しましたか、午後別の部屋にい
とうすろことにな、たので、自分
がいつもねているベッドに、部屋
の荷物をすべてまとめて、ベッド
をおしながらひ、ごしました。そ
して、新しい部屋が前の部屋の3
倍は広か、たので、今日はず、と
こうふんしていました。

7月12日(金)



今日は、まだ初です、と急持ちよ
く日光浴をしていました。午後
の4時に、先生とが人さしさんが
しゃしにきて、今日は、カービ
とぬいっけている糸をとりのおき
ました。しゃしの中、言葉では
表せない、へんな感覚があり、そ
の時は、あーうわーとさけんでい
ました。来週は、かぞえきれない
ほど細くぬいっけている所をとり
のそくそうなので、あまり痛くは

ないようですが、その時は痛みを
こらえてがんばりたいと思いまし
た。

8月13日(土)



今日は、病室で読書感想文を書き
ました。が初めに書いていた天急の
子という本で、うまく書けなかつ
たので、別の本にするごことにしま
した。そして、運動にモチ、フット
しました。前にキックボクシング
で習っていたきそ糸はよく出きま
した。うで立ては前は11回〜20

回と普通にいけるはずが4回に
ふ。筋は分が。ていたけれど29回
から1回に。26回下が。てしま
ました。けれど。手術後にしては
よく出きたので。うれしかったで
す。

8月14日(日)



今日は。朝から夏休みの宿題をや
り。昼二時に終わらせました。そ
して。今日は。しゅちをきる日だ
たのですが。頭についたテープ

をはずすときかが痛く。大変苦し
まされたが。耳の色はとても良くな
っているようだ。たのび。安心し
ました。そして。ついでにむねの
ようすも見ることになりましたが。
傷がすこすきで。す。とおそろ
くはかりました。むねの傷は何そ
うもぬ。しているそうなので。また
傷口が開く心配はなさそうです。

8月15(月)



今日は、人生初のは、糸があり
とてもきんちょうレました。実
際は、アタリ、とする痛みだけだ
ったのでよか。たです。そして
退院日も、2日入。で、18日には
たので、早く家へ帰れると思い
てもうれしが、たです。

8月16日(火)



今日は、しよちの目で、は、糸し
ました。糸をぬくと、グズ
と痛み、なぜか今日にかき、こ
ても痛し。短く小さな声でさけい
ました。そして、むねの傷のチー
プモはがしたので、これからは
この印像的な傷と生きていく
のだなと、思いました。そして、
二回目の手術では、同じような場
所に右側のろ、骨を取るそうなの
で、そこに同じような傷ができる

もうなので、この印象的な傷がまたふえることが、さしいなと思いをしました。

8月17日(水)



今日は、しよちがなが、たのいで、病室を歩いていたが、明後日には退院してしまうので、せめて最後は写真でもとりたいなと思ひ、さびしい気持ちになりました。

8月18日(木)



今日は、は、糸をしましたが、まだ症がおきていて痛く、昨日の2倍は痛が、たです、なので、細き人をたおすこうせいさいで、炎症をおさえることにしました、そして明日は退院するので、今までお世話にな、た人を思いたしたら、少しさびしくなりました。

8月19日(金)



今日は退院するはずでしたが、昨日のしよちで、傷が悪化していたと分か。たので、3日退院をのはずことになりました。ここはまたいねる！という感寛はあるのですが、でも家に帰りたいたいというふくさつな気持ちにな。たので、苦しさが、たです。そして、今日は採血をして、血液には問題はないうことだ。たので、安心しました。

8月20日(土)



今日は、夕方にしよちがありました。たが、耳のはれや炎症が昨日より良くな、ているという事だ。たので、とても安心しました。そして親しか、たし人リョウカンゴしの人も、これで会うのが最後だ。たので、さびしが、たです。たので、その人とい。しよち。病院のホームページにのせる記事を作りました。そして、手紙ももた。たので、その人が帰。た後に読みました。

でも、かとても感動する内容だ。た
ので、泣きそうになりまじたが、
第で、その人とはもう会えないわ
けではなく、もう一夏半年後に会
えるそうなので、楽しみにしてい
こうと思いました。

8月21日(日)



明日はついに、本当の退院です。
ここですごした日々を思い返すと
たくさん人の思い出を思い出します。

手術が終わった後に目覚めたときた
人。ゼリーを食べた事、自分でハ
ルーンをぬいた事、点てきを4回
も連そくでした事など、痛い思い
がうれしい思いをたくさんしまし
たが、明日で帰るってしまうので、
とてもさみしいです。なのでまた
半年後にここに来た時は、あの時
の痛みを思い出しながら手術を受
けようと思いました。そして、こ
れからは、作、た耳をくすさない
よう大切に便、していこうと思いま
した。

8月22(日)



今日は、退院する日だ。たのび、荷物の最終確認をしました。今日は、最後の病院生活でした。朝までしかいられたが、たのび、さみしが、たです。そして、今日は頭のネットをはずしたので、耳がすっさりしました。それから、改めて無い物が耳を作る技術は、解けない魔法のようで、りすこいな、と思いました。

*入院のまとめ

自分は、8月の1日～22日まで入院していましたが、その中でいろいろな事を学びました。でも、それでも分からない質問は、質問にしてみたりして、先生から聞きました。また、一つ目の質問は、なぜ一回目と二回目の手術を同時にやるかわからないのか?という質問で、これに対して先生は、皮膚がうまく、つかなくて、血流の流れが悪くなり軟骨がとけたり、天ししたりするため、やらないそうです。ほかにも、傷が成びりく(やわらかくなる)したほうが、手術がしやすいため、約半年時間を空けるそうです。二つ目の質問は、なぜ、手術が終わって、目覚めたとたんには、痛みたすのが耳よりもおちなのか?という質問で、その質問に対して先生は、深い所を切、たりする事によ、て、痛

みはまずが、浅い所を切るともあ
まり痛くないと言、ていたのて、
むねをふかく切、た自分は、しほ
うの組織が、きんにくなど、うく
軟骨も切、ていたのて、うすい皮
を切、たたけの耳よりも、むねが
痛か、たのてはないか、を思、て
います、三つ目の質問は、これか
らの生活でこまることはないのか
という質問で、特にこまることは
不便な事はないそうです、耳を
ふつける運動(しゃうどうやキッ
クホクシング)はひかえるように
と言おられました、そして、最後の
四つ目の質問、作、た耳の形はず
っとたもてるのか?という質問で
は、先生は、生活の仕方を変わ、
てくろ、と言、ていました、例え
ば、作、た耳の形はふつけたりす
る事で形がくすれたりするため、
自分もふつけないようにして、す
と、きれいにたも、ておこう、と

思いました、そして、作、た耳は、
元の耳垂(耳たぶ)を使、て、耳
たぶを作、ているのか、アコたけ
感覚が強いたの、おむろきました
として、術後のケ厂は、毎日やる
ようにと言おられたので、これか
らは毎日忘れずにするようがんはり
たいです、自分がするケ厂は、耳
をそうじする事で、い、けへ果そ
うに見えますか、これには、耳を
細きんから感染させないという理
由があるので、手をぬかずにや、
ていこうと思、ていました、それか
ら二回目の手術(3/14)では、今
回と同じように、とても痛むかも
しれませんが、その時は、前回の
事を思い出したのが入院したいと
思、ています、なので、その時まで
は、ち、んをしたら、せいけつね耳をた
もちながが、筆で耳をそうじしよ
うと思、ていました、

② 聞く間こえ方と補聴器について

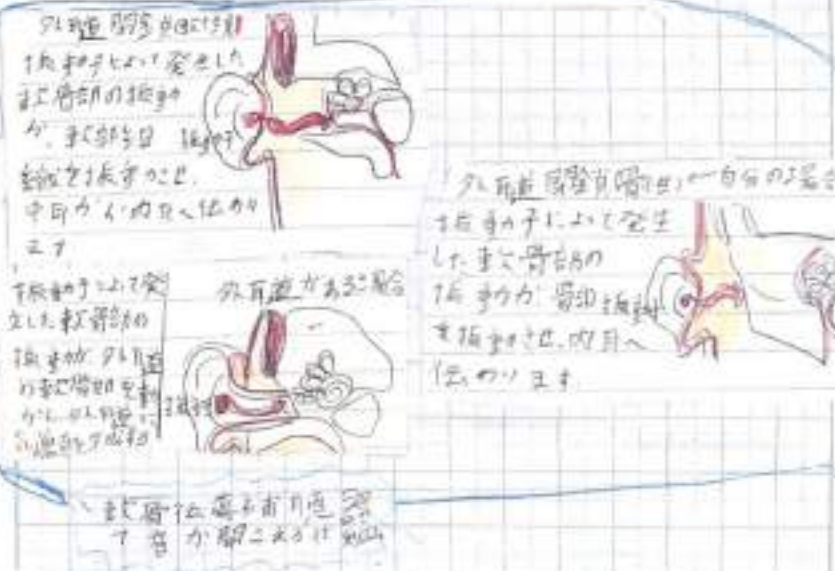
自分は今、軟骨伝導補聴器という
 特殊な補聴器を付けていますか。
 色々な聞こえにくい話し方をされ
 てしまつて、場合によつては補聴
 器を付けていても聞こえない場面
 もあります。自分の場合だと、聞
 こえない目の方から話しかけられ
 たり、雑音だ、たりにきやかな場
 所で話しかけられるのが苦手で
 特に、雑音が多い場所は、こゝでも
 いやで、人が自分に話しかけてく
 れても、雑音に集中してしまつた
 の。聞こえず、話している人の声
 も結局、雑音にかき消されてしま
 うための、何を言、ているのか分か
 らないのと、何度も聞いてしまつ
 ことがあります。そして、これは
 補聴器を付けていても、同じで
 きさほどの結果と同じようにな
 りてしまします。ですが、雑音が多
 くと、これは力を分す、解かな場面

※1~4は自分の聞こえにくい場面
 行っています

も起こります。それは動きながら
 話しかけてくる場面、ゆっく
 歩しながら話してくるのはい
 のですが、走りながらブランク
 に乗りながら話しかけられると、
 全くではありませんが、とき
 知らに聞こえず、しまつて、自分
 りやすく説明する、友達が、文
 字の言葉を、たのに対し、本当
 はちゃんと言、ているのに自分
 は、一文字しか聞こえていない
 うにな、てしまつたのです。さら
 聞こえない耳側から話しかけら
 るのは、もちろん聞こえませんが
 遠くから話しかけられるのも苦
 手です。理由は、遠くから話しか
 ける声は、自分の所につくまで
 その音が小さくなる、聞こえない
 からです。これは補聴器をつけ
 ることにより、解決できますか。もし
 付けていなくても、た、対応が
 くなり、前は、注意もさあました。

なぜ、耳が聞こえないの？とい
うと、自分が小耳症のために伝音
難聴になっっているからです。難聴
には種類があり、その一つは感音
難聴で、内耳やそれより奥の中樞
の神経系に障害がある場合に起こ
る難聴のことを指します。そして、
さらにもう一つが混合性難聴で、
この難聴とはちがひ、伝音難聴
と感音難聴が合わさった難聴です。
それから、伝音難聴。この難聴
は、外耳や内耳が正常に機能しな
くなくなり、音が伝わりにくくな
る難聴です。このように、難聴には
種類が三つあり、どの難聴にも
聞こえにくいという特徴がありま
す。ですが、これは自分で付けて
いる補聴器という特殊な道具を使
えば聞こえやすくなります。と
うして聞こえるようになるかとい
うと、自分の軟骨伝導補聴器の場
合は、耳の軟骨部に振動を伝えて

聞こえを補、してくれるのです。
自分もこれを付けて、いつもの何
十倍も聞こえるようになりました。



ですが、これを付けていても、やはり聞き取りにくい時があり、自分の聞こえの問題でも説明しましたが、補聴器を付けていても、聞こえない場合や、聞こえる場合があるので、その問題の解決法を数えたいと思います。

聞き取りにくい場面1

左耳から話しかけられると、聞き取りにくい。

解決法1

それは必ずかしこくはありません。ただ、右耳から話しかけてくれるだけで問題は解決します。

聞き取りにくい場面2

雑音が多いような場所だと、その音に集中してしまうため、話しかけてくれる人の声に集中できません。対応がおくれてしまう。

解決法2

これは、補聴器を付けていても、同じような結果になる、してしまうので、必ずかしこいかもしれませんが、みんなが協力して、話し合いや、しゃべりの中に静かにしてあげることは、問題は解決すると思います。

聞き取りにくい場面3

走りながら、フランクに乗っているから話しかけられると、全くではないが聞き取りずらい。

解決法3

解決法はかたかたど、話しかける時は、立ちどま、たろ歩いたりし

で、話しかけるだけでいいので、それほどむずかしくはないと思います。

聞き取りにくい場面④

遠くから話しかけられると、話しかけてくれた人がどこにいるか分がらず、その人に注意までされてしまう。

解決法④

解決法は、近くによ、で、話しかけてくれた方が問題はないと思つので、それで問題は解決すると思ひます。そして、自分もできるだけ長く補聴器を付けていこうと思つので、こうな、たが遠くから話しかけてくれてもいいよ、ふ、ふ、と思ひます。

④感想

自分は、この自由研究を作、て思、たことが、三つあります。一つ目は、小耳症を調べた時の事について、最初、小耳症の事をど、く、り、い、知、て、い、た、か、と、い、う、と、1、0、で、表、す、と、し、て、2、0、3、の、間、を、お、い、て、し、た、が、小耳症の事を調べた後は、自分が思うに、5、0、9、の、間、ぐ、ら、い、に、な、て、い、ま、し、た、も、と、も、と、こ、れ、は、見、て、い、る、人、も、共、感、で、き、る、よ、う、に、作、て、い、た、の、で、ち、よ、う、ど、い、い、の、で、は、な、い、か、と、思、い、ま、し、た。二つ目は、入院している時の事で、正直自分は、こ、も、油、た、人、し、て、い、ま、し、た、で、す、が、ま、す、い、か、か、め、さ、め、た、と、た、人、は、け、し、い、痛、み、が、自、分、を、お、そ、た、の、で、油、た、人、す、る、の、で、は、な、か、た、と、こ、う、か、い、し、ま、し、た、け、れ、ど、前、回、の、痛、み、を、覚、え、て、い、る、の、な、ら、二、回、目、の、手、術、は、か、く、ご、し、て、い、と、め、る、の、で、は、な、い、の、か、

と思い、少し安心しました。三つ
 目は、自分の間違った問題と、そ
 の解決法の手で、これは、書いて
 いる時にこそ、人々を助けてしまし
 た。なぜかという上、みんながそ
 れを実行して、みんなを助けるか
 と心配に思い、自分の説明になら
 なくてくるかと、これも改めて心
 配に思、たかたか、しかし、親
 友の手に聞しては、自分のためた
 りでなく、うるさい音が苦手な人
 にと、ても助かると思、いますので、
 協力してくれただけうれい、です。

参考文献
 参考文献
 ・「ビジュアル・デパートミーカフ
 ー人体図鑑」2010年2月18日
 編者ジェーン・クバーク訳者金澤
 寛明発行所西村書店
 ・「グサだの不思議がわかる！」
 2010年7月8日鑑修者山田真
 発行所実業文日本社
 ・「世界で一番美しい人体図鑑」
 2011年7月20日鑑訳者奈良
 信雄訳者三村明子発行所株式会社
 エクスナレッジ
 ・「実物大人体図鑑②骨」201
 0年11月15日鑑修坂井建雄発行所
 ハースホールマシニング社
 参考にしたサイト
 ・日本形成外科学会 <https://jspr.s.or.jp>
 ・札幌医科大学形成外科 <https://web.sapmed.ac.jp>
 ・永田小耳造形成外科クリニック

<https://www.nagata-microtia.jp>

・きこいろ - 片耳難聴の情報・コ

ミュニティ サイト <https://kikoir0.com> 2022年8月7日

・wikipedia <https://ja.wikipedia.org> 2022年8月7日

・軟骨伝導補聴器 <https://www.rionet.jp> 2022年8月7日

・難聴の種類と鼓膜穿孔 / ノーベ

ルパーク株式会社 <https://nobepark.jp> 2022年8月7日

利用した図書館

図書館

写真撮影者

高野 葵
高野 いづみ

