

お子さんの きこえのハンドブック

きこえない・きこえにくいお子さんのために



ホットライン

目次

- 1 章 お子さんが^{しんせい じちようかく}新生児聴覚検査で
リファーとなった皆さんへ p01
- 2 章 お子さんのきこえについて、
今知っておきたいこと p06
- 3 章 お子さんのきこえと将来を考える上で、
知っておきたいこと p15
- さいごに p33
- ○○○○における行政機関の窓口や支援施設など

お子さんが^{しん せい じ ちょう かく}新生児聴覚検査で リファ―となった皆さんへ

はじめに

はじめまして。この度はお子さんの誕生、本当におめでとうございます。
そして、この冊子を手にとってくださりありがとうございます。

今あなたやお子さんはどんな状況にいらっしゃるのでしょうか？

…産院で^{しん せい じ ちょう かく}新生児聴覚検査を受けて、リファ―と言われた。

…病院できこえの検査を受けて「きこえにくさ」があるとの診断を受けた。

大切なお子さんのきこえについて、どうしていいかわからず、不安な気持ちになっているかもしれません。また、誰かに相談したくて困っているかもしれません。

この冊子を通して、最初に皆さんにお伝えしたいメッセージは、「きこえない・きこえにくい場合も、適切なサポートがあれば、お子さんは健やかに幸せに成長していくことができます」ということです。そのために、「ぜひわたしたちサポーターを頼ってください」ということもお伝えさせていただきます。皆さんの近くには必ず、不安や心配に寄り添い、支援をするサポーターがたくさんいます。

そして、大切なお子さんを育てるためには、お子さんだけではなく、皆さん自身を大事にすることも大切です。時には少し休んで、周りを頼って、そしてサポーターと一緒に、大切なお子さんを育てていきましょう。

この冊子は、皆さんとサポーターをつなぎ、前に進むための道しるべとなることをめざして作成しました。この冊子では、サポーターによって今後語られる内容を、なるべくかみ砕いてお伝えしています。一度にすべて読む必要はありません。お子さんの発達に合わせて、必要だと思う部分を読んでみてください。どうか、この冊子が皆さんと、そして、皆さんのことを大好きなお子さんの力になれることを祈っています。



出産の後に、お子さんのすやすやと眠る姿をみつめるひとときは、幸せに満ちた時間ではないでしょうか。

そのような時に「しんせい じちようかく新生児聴覚検査を受けた結果、リファアとなりました」といわれても、今穏やかに過ごしている姿と結びつかず戸惑っておられるのではないかと思います。

混乱した気持ちを少しずつ整理していきましょう。まずは受けた検査とその結果について見ていきましょう。

1 しんせい じちようかく新生児聴覚検査って何？

生まれた赤ちゃんに行う、きこえの検査です。赤ちゃんのからだはとても未熟なので、大人と同じきこえの検査をすることができません。そのため、音に対する脳の反応（のう は脳波）を大まかに調べて、きこえにくさがあるかどうかのあたりをつける検査を行います。これが「しんせい じちようかく新生児聴覚検査^{*1}」です。生

まれた時からきこえの課題^{*2}がある赤ちゃんはおおむね1,000人に1人くらいだといわれています。きこえの課題がある場合、子どもが成長する上でのいろんなサポートは、できれば赤ちゃんのうちから始めることが望ましい、とされています。そのため、生まれてすぐの赤ちゃんに、きこえの検査を行うことが奨励されています。

* 1 厚生労働省の資料では「しんせい じちようかく新生児聴覚検査」と表記されておりますが、医療機関等では、しんせい じ新生児スクリーニング検査、しんせい じちようかく新生児聴覚スクリーニング、しんせい じちようかく新生児聴覚スクリーニング検査などと表記されることもあります。本冊子においては、「しんせい じちようかく新生児聴覚検査」と表記しております。

* 2 本冊子では、「きこえない・きこえにくい」状態のことを「きこえの課題」と表現しています。これは、「きこえない・きこえにくい」こと自体が課題ではなく、「きこえない・きこえにくい」ことにより社会との関わりや成長の中での課題が生まれる可能性を踏まえた表現です。
しかし、どんな子どもでも成長する中で多くの課題があり、それを乗り越えていくことになります。皆さんのお子さんが乗り越えて成長する課題のひとつとしての「きこえ」だと私たちは考えています。

2 リファア(要再検)って何？

この「しんせいじちようかく新生児聴覚検査」で、「音に対する反応がよくないように見える」という場合を「リファア(要再検)ようさいけん」や「要精密検査」と表現します。つまり、リファアなどといった表現は、「きこえの専門医に相談しましょう」もしくは「専門医による、より精密な聴力検査が必要です」ということを意味しています。一方で、「パス」は、現時点ではきこえの課題の疑いはない、ということを示しています。

過去に行われた調査^{*3}では、おおむね 1,000 人の赤ちゃんの中で4人くらいが「リファア」となることが分かっています。4人のうち2人はその後の検査で「きこえの課題はない」と判定されることが多いです。4人のうちの1人は、少なくとも幼児期(3～5歳くらい)までは特別のサポートを必要としない場合が多い^{*4} きこえの状態です。4人のうち1人には、早めに何らかのサポートが必要になります。ですので、「リファア」の場合には、「サポートが必要かどうか」を考えるため、精密な検査が必要になります。

3 精密検査って何をするの？

精密検査では、赤ちゃんが眠っている間に音をきかせて脳波を見る検査と、おもちゃや太鼓などの音でびっくりする・泣き止むなどの反応があるかどうかを観察する検査^{*5}を行います。どちらもきこえの専門医の目と手で行う必要があるので、しんせいじちようかく新生児聴覚検査を受けた医療機関などからお住まいの地域にある専門の医療機関を紹介してもらうことになります。

* 3 一般社団法人日本耳鼻咽喉科頭頸部外科学会福祉医療・乳幼児委員会による調査を参照。

* 4 子どものきこえの状態・程度によっては、きこえの力を補うための専門的なサポートを、より成長した段階で検討・実施する場合があります。(具体的な例としては、非対称性聴力の場合や、部分的にきこえにくい音がある場合です。)その過程では、幼児期まで定期的に診察を受けつつ、専門医との継続的な相談によってサポートの方法を検討することが重要です。

* 5 条件詮索反応聴力検査(COR)、視覚強化聴力検査(VRA)、聴性行動反応聴力検査(BOA)などがあります。

お住まいの地域によって実施のプロセスが異なる場合がありますので、気になる場合は、検査を受けた医療機関や自治体の窓口で詳細なプロセスについてきいてみましょう。

当自治体の詳細は、巻末に記載しています。



4 「しんせいじちようかく新生児聴覚検査」でリファーと言われた時、何をすればいいの？

皆さんは、特別なことをする必要はありません。生まれたばかりの赤ちゃんは、新しい世界、そして皆さん家族とのつながりを楽しんでいくことでしょ
う。お子さんとのひとときを、どうぞ自信をもって自然に、頬ずりしたり、だっこしたり、時にはそっとゆらしたり、いろんな方法でスキンシップを心から楽しみながら、愛情をたっぷり伝えてあげましょう。繰り返しになりますが、この段階では、きこえにくさの状況ははっきり分かっていません。



もし、リファーマーと言われてから精密検査に適した月齢になるまでの期間、どうしてもよいか分からず不安な時や、精密検査がスムーズに受けられないかもしれないと心配な時には、家族だけで悩まず、きこえの専門医、地域のろう学校や療育機関^{* 6}、お住まいの自治体の保健師などに相談して、一緒に考えていきましょう。きこえの早期支援に詳しいサポーターは地域によって異なりますので、様々なサポーターに聞いてみるとよいでしょう。



5 きこえとは

さて、ここまで何度も「きこえ」とお伝えしてきましたが、そもそも「きこえ」とは何のことでしょうか。きこえとは、耳できいた音を感じて、脳で理解することです。そうすることで、お父さんやお母さんが呼びかける声に気づいて通じ合ったり、テレビから流れる音楽に合わせて踊ったり、電車や車が通る音に驚いたりすることができます。きこえの力は、ことばを話すときだけではなく、人と心を通わせたり、何かを楽しんだり、周囲の状況を理解したりと、いろんなことに使われることになります。

しかし、きこえの力がない・少ない場合にも、適切なサポートがあれば、お子さんは健やかに幸せに成長していくことができます。お子さんのきこえの力を、どのように捉えてサポートするのがよいのか、これから一緒に考えていきましょう。

⁶ 児童福祉法に基づく児童発達支援センター、児童発達支援事業所など、子どもの発達に詳しい専門家が在籍し、子どもの発達や家族への支援を行っている場所です。後述の「3章5節 もっと知りたい！そんな時は？」でもご紹介しているので、そちらもご確認ください。

お子さんのきこえについて、 今知っておきたいこと

1章では^{しんせい じちやうかく}新生児聴覚検査での「リファア」の意味や、「きこえ」について説明をしました。ここからは、精密検査の結果、^{なんちやう}「難聴」と診断されたときに、皆さんに知っておいて欲しいことについてお話ししたいと思います。

「^{なんちやう}難聴」と診断を受けた後、お子さんの将来のことや、今何をすればいいか、などの様々な考えが頭の中を巡って、不安な方も多いのではないのでしょうか。何をしたらいいのか、そして誰に相談したらよいかを考えるために、一つ一つ今の状況を整理して一緒に考えていきましょう。

1 節 きこえに関して知っておきたいこと

1 きこえの程度と日常生活の音

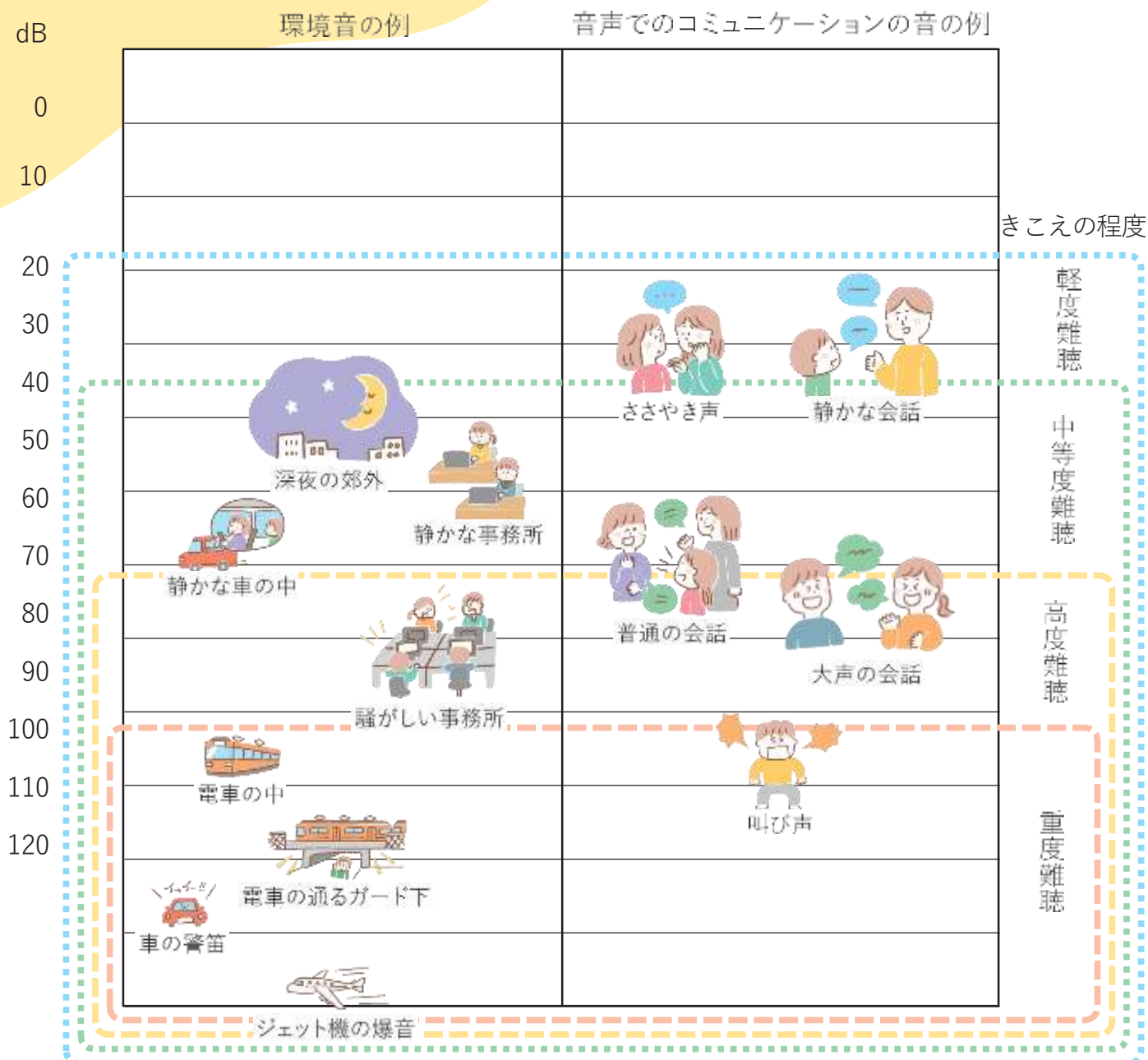
最初に、きこえの程度について見ていきましょう。

きこえにくいといっても子どもによってきこえ方は様々です。どの程度の音からきこえるかによって、^{けい ど なんちやう}軽度難聴（25～40dB 程度）、^{ちやうとう ど なんちやう}中等度難聴（40～70dB 程度）、^{こう ど なんちやう}高度難聴（70～90dB 程度）、^{じやう ど なんちやう}重度難聴（90dB 以上程度）と4つに分類されることが多いです（dB（デシベル）は音の大きさを表す単位）。

きこえの程度によるきこえ方をおおまかに整理すると図1のようになります。

また、日常生活の中できこえる音の種類や大きさの例も図1に表しました。ただし、この分類はあくまで平均的なものです。お子さんによって、高い音がきこえにくい、低い音だけがきこえないなど、きこえる音とそのきこえやすさが変わります。お子さんの詳しいきこえの状況については、専門医などに質問してみましょう。

図1 音の大きさの例



軽度難聴

小さな声やうるさい場所での会話などできくことが難しく、きこえを補うために補聴器を使う場合がある

中等度難聴

話しことばによるコミュニケーションが難しく、補聴器できこえを補うことが有効な場合がある

高度難聴

とても大きい声か補聴器を使わないと話しことばがききとれず、補聴器を使った場合でもきくことが難しい場合がある

重度難聴

補聴器を使ってもききとれないことが多く、人工内耳が有効な場合がある

補聴器・人工内耳については2章4節で説明します。

この表では、「きこえの程度」で囲われた範囲よりも小さい音（上の音）が、きこえない・きこえにくい音を示しています。

この表は複数の文献に基づき作成していますが、場面や状況によって異なりますので、詳しくはきこえの専門医にきいてみましょう。

2 きこえにくさのタイプと原因

きこえにくさの種類は「伝音性難聴^{でん おん せい なん ちょう}」、「感音性難聴^{かんおん せい なん ちょう}」、「混合性難聴^{こん ごう せい なん ちょう}」に分けられます。伝音性難聴^{でん おん せい なん ちょう}では、主に音が小さくきこえます。感音性難聴^{かん おん せい なん ちょう}では、音がきこえなかったり、ゆがんできこえたり、はっきりきこえないことで、ききとりが難しかったりします。混合性難聴^{こん ごう せい なん ちょう}はこれらの伝音性難聴^{でん おん せい なん ちょう}と感音性難聴^{かん おん せい なん ちょう}があわさったものです。このほかにオーディトリニューロパチー^{ちよう}*⁷というものもあります。

なお、きこえにくさを引き起こす原因は、遺伝子が理由のもの、病気が理由のものもありますが、理由が分からないものもあります。

また、両耳がきこえにくい場合は「両側^{りょう そく}」性難聴^{せい なん ちょう}と呼ばれ、両耳のきこえにくさの程度が違う場合は「非対称^{せい なん ちょう}」性難聴、片耳がきこえにくい場合は「一側^{いっ そく}」性難聴^{せい なん ちょう}と呼ばれます。

一側性難聴^{いっ そく せい なん ちょう}のお子さんの場合は、片耳のきこえにくさの程度にかかわらず、ことばを覚えたり音声でコミュニケーションをする中では、きこえる人とあまり変わりがないと言われています。そのため、きこえの課題について周囲からの理解が得られにくいことが多いようです。周囲の人は、できるだけきこえやすい方の耳から話しかけたり、道路を歩く際は車道側にきこえやすい耳が向くようにしたり、といった配慮が必要です。



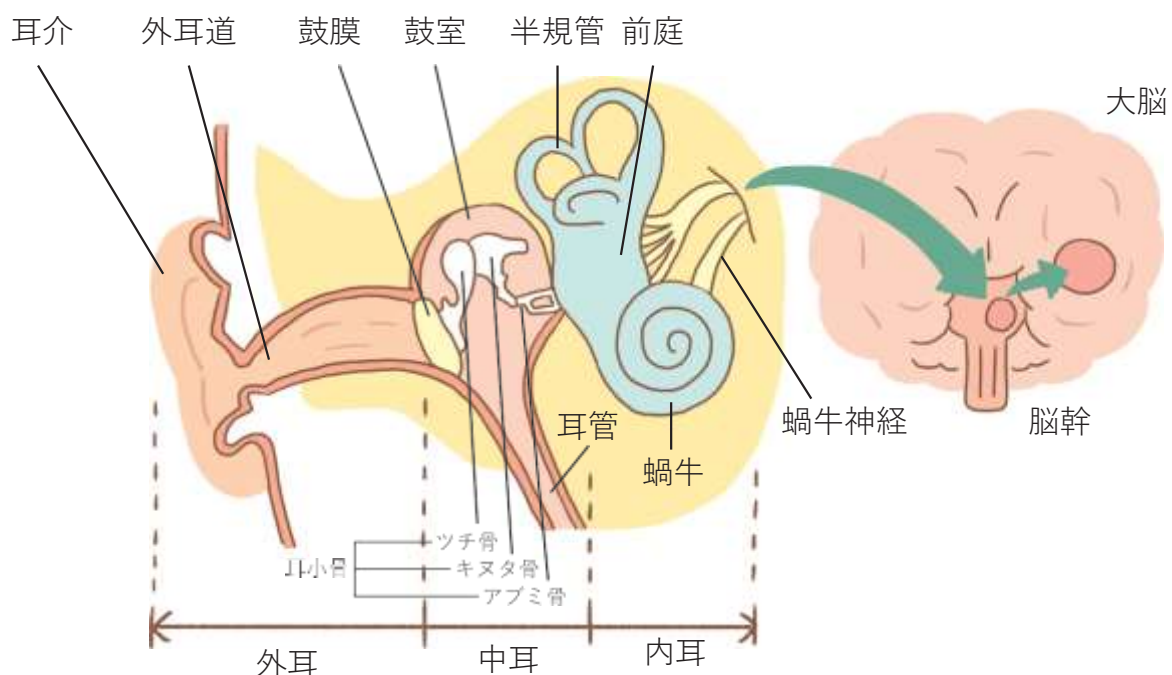
* 7 きこえの課題があるにもかかわらず、OAE という種類の検査においては正常な反応を示す場合を言います。検査・診断の過程できこえの課題が分かることがあります。

他にも、きこえにくさが時間の経過とともに進行したり（進行性難聴^{しんこうせいなんちょう}）、最初はほとんどきこえの課題がないようにみえたお子さんが成長するにつれてきこえにくさがあることが分かったり（遅発性難聴^{ちはつせいなんちょう}）、きこえの程度が変わったり（変動性難聴^{へんどうせいなんちょう}）することもあります。このため、きこえの検査は最初の一回だけでなく、その後も定期的に実施することが多いです*⁸。

3 音がきこえる仕組み

次に、音がきこえる仕組みについて説明します。図2のように、耳は外耳^{がいじ}・中耳^{ちゅうじ}・内耳^{ないじ}の3つに分かれています。まず外耳で周りの音を集め、中耳でそれを大きくし、内耳で信号に変えて神経に伝えます。神経を通して脳へ伝わることで音が分かります。

図2 耳の解剖図



* 8 ここでは一般的な表記を紹介しました。例えば、^{でんおんせいなんちょう}「伝音性難聴」を^{でんおんなんちょう}「伝音難聴」と表記・表現する医学書などもあります。

4 きこえの力を補う方法

きこえにくさがある子どもは、きこえの力を補うことが重要な場合がありますが、その他のサポートの方がより適切な場合もあります。お子さんのきこえの力に、サポートが必要か、必要だとしたらどんなサポートが最適かについては、専門医や周囲の人とよく相談して考えてみるとよいでしょう。

その上で、ここでは、きこえの力を補う方法について、主に2つの方法を紹介します。

■補聴器

補聴器は、きこえにくい音は大きくし、ある程度きこえる音はあまり大きくしないように調整することで、なるべく広い範囲の音（周波数）が同じようにきこえるようにする装置です。ただし、高度～^{こうど}重度難聴^{じゅうどなんちやう}の場合には効果が十分ではないこともあります。

補聴器は、子ども自身が耳につけて使います。マイクで音を集め、アンプで音を増幅し、レシーバーで音を出すしくみになっています。

また、補聴器は、内臓のマイクで周囲の音を拾うだけではなく、話者がマイクなどに向かって話した言葉を、直接補聴器に届ける方法^{*9}もあります。主に学校やイベントなど、広い場所で使われます。

補聴器は精密機械のため、日常的な管理や手入れが必要になります。また、幼い子どもにとっては、補聴器をつけることがわずらわしいと感じてしまうこともありますので、大人のサポートも欠かせません。

詳しい管理の方法や注意点は、専門医・補聴器会社・療育機関^{りやういくきかん}などに、補聴器を作る・受け取るときに教えてもらえます。



* 9 一般的に補聴援助システムと呼ばれています。

■人工内耳*10

人工内耳は、内耳の蝸牛に電極を入れて音感覚を生み出す装置です。人工内耳は、手術により体内に埋め込む体内装置（インプラント）と体外で音を拾う体外装置を磁石で繋げて使います。一般的には、補聴器での音のききとりが十分でないような高度～重度難聴の場合にも音をつかったコミュニケーションが可能になります。

人工内耳は、手術で装置を埋め込んだ後、すぐによくきこえるようになったり、会話ができたりするわけではありません。きこえに合わせて、「マッピング」と呼ばれる調節やきき取りの訓練が必要です。特に、ことばを獲得する前の子どもに対してマッピングを行うためには、言語聴覚士*11 などによる専門的なサポートが必要になります。

乳幼児期の手術は、お子さん自身による自己決定ができないうちに決定することになるため、専門医や言語聴覚士・支援機関の担当者など、いろんな人と相談して考えていきましょう。

また、人工内耳は、適用の条件が決められています。条件に合うかどうか専門の医療機関に確認することが必要です。



* 10 人工内耳は、補聴器と比較すると、機能や構造が複雑で、手術も必要になるものです。

詳しく知りたい方は、一般社団法人日本耳鼻咽喉科頭頸部外科学会のHPを参照してみてください。

* 11 きこえの課題や、ことばによるコミュニケーションなどに困難を抱える方のために検査や指導を行う専門家です。言語聴覚士からは、補聴器・人工内耳の調整や、具体的な使い方についての指導など、様々なきこえのサポートを受けることもできます。

1 お子さんと過ごすときに大切にしたいこと

お子さんへの愛情をもって健やかに育てるという姿勢は、お子さんのきこえの状態にかかわらず、すべての育児で大切です。

子どもの成長にとって何よりも大切なことは、皆さんとの気持ちのつながり（信頼や愛着）であり、「親子の絆」とも呼べるものです。親子の絆を育むためには、スキンシップと、「気持ちが通じた」と思えるコミュニケーションをたくさん経験することが大切です。

もしかすると、お子さんにきこえの課題があることで、皆さんとお子さんの感じ方は少し違うかもしれません。また、心を通わせるのに時間がかかるかもしれません。しかし、気持ちを通わせたり、たくさん甘えたり、からだを動かして触れ合って思いっきり遊んだ経験は、お子さんの中でたしかに積み重なり、皆さんへの信頼や愛着となっていきます。周りの大人や支援施設・当事者団体のスタッフなどと一緒に、ゆっくりとお子さんとの絆を育んでいくとよいでしょう。



2 きこえない・きこえにくい子を育てる上での具体的なポイント

では実際に、お子さんと関わる時何を大切にすればよいのでしょうか。スキンシップや「気持ちに通じた」という経験に繋がるためのポイントと、きこえの力をどのように活かしていくか考えるためのポイントも紹介します。

■子どもと「心をかよわせる」ために

お子さんと接する時には、心の動きを見守ってあげましょう。お子さんが視線を送ってくれたときは、表情豊かにこたえてあげましょう。

また、お子さんを観察し、お子さんが感じていることを皆さんが感じ取って表情に出すことで、お子さんは自分の感情を表現する方法を身につけていきます。例えば、お子さんが楽しそうにしているのであれば、皆さんもにっこりしながら、そして皆さんの手や腕を動かしてみるのもいいでしょう。お子さんが泣いているときには、ただ、おむつを替えて、ミルクを飲ませるだけではなくて、「どうしたの？大丈夫かな？」と心配している気持ちを、表情や声で伝えてあげましょう。

お子さんも皆さんも、無理して常に笑う必要はありません。ただし、お子さんの気持ちに寄り添うことが大切です。このように、お子さんの気持ちに応えて「ケア」をするためのコミュニケーションは、子どもにとって、親が「自分の気持ちに伝えてくれた」というかけがえのない経験になります。

■スキンシップを通して関係を育むために

ことばで話しかけるだけではなく、表情や、視線、身振りやサインを含めたからだ全体を使ってお子さんと「遊び」ましょう。また、喃語^{なんご}*¹²や擬音語^{ぎおんご}*¹³を使い、声や音で遊んでみるものいいかもしれません。からだ全体を使って、たくさん触れ合って遊び、たくさんの時間や楽しいという感情を共有して、お子さんと心を通わせていきましょう。

* 12 ^{なんご} 喃語とは、赤ちゃんが発する意味の無い発声のことを言います。一節には自分の声で遊んでいるとも言われますが、本当に意味のあることばをしゃべり始める前段階の様なことばです。

* 13 ^{ぎおんご} 擬音語とは、音や声の様子を模したことばで、例えば心臓の音を「ドキドキ」と表現したり、風の音を「ざわざわ」と表現したりすることばです。遊びの中で動きと一緒に使うことで、ことばにつなげやすくなります。

■音の気づき・音の理解のために

もし、きこえにくい子どもが持っているきこえの力を活かしてことばを身につけることを考える場合には、身近な音に気づき、興味を持つことが入口のひとつになります。そのために、音の出るおもちゃや歌で遊び、音を意識してもらうことが重要です。その際、音が出る場所に近づいてみるなど、子どもが音をききやすいようにしましょう。ただし、お子さんにあった音の種類やきこえの力を補う方法は専門医や言語聴覚士げんご ちょうかくしなどに相談するのがよいでしょう。

また、触覚・視覚などを使って音源と音の関係を理解し、音の意味に気づくように工夫しましょう。例えば、玄関のチャイムが鳴ったとき「ピンポンがきこえるね」だけではなく、「お父さんが帰ってきたね」と伝えると、音が意味を持っていることを理解しやすくなります。



きこえの課題と他の障害を持つお子さんの場合

きこえの課題と合わせて知的な発達の障害や手足の不自由などの障害を持つ子ども場合、コミュニケーションがより難しくなり、ことばの発達も遅れることがあります。障害の種類や程度により状態は様々ですが、きこえ以外の障害のケアと合わせて個々の状態に合わせて柔軟に対応する必要があります。また、子どもの発達や成熟を待つことも重要です。まずは診断を受けた医療機関の担当医に相談し、障害に合わせた専門機関でのサポートも検討してみましょう。

お子さんのきこえと将来を考える上で、知っておきたいこと

子どもは、新生児期から乳幼児期になるにかけて、皆さんとの関わりの中で、日々いろんなことを吸収して、成長していきます。お子さんが成長していくのは、皆さんにとって、とても楽しいことだと思います。

また、特に乳児期・幼児期にかけては、成長するのは身体だけではなく、「こころ」や「ことばの力」など、いろんな力がこの時期に育っていきます。

では、お子さんがきこえの課題と付き合いながら成長していく中で、大切なことは何でしょうか。一緒に考えていきましょう。

1節 こころの発達って？

1 こころの発達とは

子どもの「こころ」を育てることが、なぜ重要なのでしょうか。

こころがしっかりと育てば、子どもが成長したとき、やる気や自発性などの「自分に関する力」と、協調性や思いやりといった「人と関わる力」が育っていくことにつながります。また、こころが育つことで、この後で説明する「ことばの力」「考える力」の基礎にもなります。

「こころ」は、お子さんが成長し、主体性のある自律的な人間として、社会で豊かに生活するために重要な要素です。



2 きこえない・きこえにくい子にとってのこころの発達

お子さんが自身のきこえの課題に気づくのは少し先になるでしょう。しかし、幼児期のこころの発達において、きこえの課題を持つ子どもが、自分の存在を肯定的に捉えられるよう、大人はサポートすることが大切です。

例えば、周囲の大人が「きこえないことがかわいそう」という態度で接したり、「きこえないことは大変なことだ」と伝えたりすると、きこえの課題がとてもネガティブなものに思え、「何かみんなを困らせてしまっているのではないか」などと不安を抱いてしまうことにつながります。

また、自身のコミュニケーションの取りにくさから、人とうまく関われない、居場所がない、と感じてしまうこともあるようです。

ただ、皆さんがお子さんとの絆を大切にし、しっかりとサポートをすることで、お子さんは健やかに育っていくことでしょう。

3 子どものこころの発達を促すために

では、お子さんの「こころ」の発達を促すために、どのようなことを心掛けるとよいでしょうか。

こころの発達に最も重要なのは、すでに説明をした、皆さんとお子さんの絆です。親子の絆を深めて、お子さんが皆さんを信頼し、皆さんと過ごす時間が穏やかで安心できるものであれば、お子さんのこころは自然と発達していきます。

その上で、成長するにつれてきこえの課題と向き合っていく中での、お子さんと接する際のポイントをいくつかご紹介します。

■お子さんと接する基本的な姿勢

仮に皆さんが、お子さんについて不安や心配な気持ちがあったとしても、ありのままを認めてくれる親の存在は、子どもの健やかな「こころ」の成長につながります。お子さんが成長する中で、自身のきこえの課題について、「なぜ自分はきこえないの？」や「きこえるようになりたい。」と質問されることもあると思います。そのとき、皆さんが穏やかにお子さんの気持ちを

受け止めることで、お子さんが自信や自尊心を身につけることができます。そのためには、皆さんがお子さんの将来を前向きに捉えることが重要です。そのためには先輩の体験を聞いたり、ロールモデルと話をしたりすることが役に立つと思います。皆さんが前向きであれば、同じようにお子さんも前向きになっていきます。

■教えるよりも、遊んで学ぶ

お子さんにきこえの課題があると、皆さんはそれを補うために、「これを教えよう」、「あれができるように訓練しよう」と考えるかもしれません。もちろん、お子さんが成長する中で困らないようにサポートする姿勢も大切です。しかし、皆さんとお子さんとの貴重な時間が、すべて教育・訓練の場になってしまうと、「親子」の関係が弱くなってしまいます。

まずは、お子さんとの絆を確かなものにしましょう。そのためには、すでに説明したように、一緒に遊びの中で笑い合い、触れ合い、楽しい時を過ごしましょう。その過程で皆さんとお子さんは多くの経験を共有し、それが絆になります。そして、遊びはしだいに、皆さんだけではなく、友だち同士のものへと広がり、その中でことばやコミュニケーションの力も育んでいくことでしょう。



■セルフアドボカシーを育てましょう

きこえの課題があると、日々の生活の中で困ることがどうしても出てきます。学校などの集団生活や友だちとの間に困りごとが起こった時に、自身の

きこえの課題を周囲に説明し、サポートが必要なことを伝えて、サポートを受けることができれば、きこえの課題に影響されず、いろんな場面で自身が本来持つ力をしっかりと活かすことができるようになります。このような態度のことを「セルフアドボカシー」といい、お子さんがきこえの課題を持ちながら社会で豊かに暮らすために、とても大切なスキルになります。

セルフアドボカシーを育てるためにも、「ありのまま受け止められている」という安心感をご家庭で育んでいくことが大切です。その上で、お子さん自身が、きこえの課題を受け止めてうまく付き合っていくための方法を、共に考えることが重要になります。そのために皆さんは、「セルフアドボカシー」という考え方を知り、お子さん自身がその大切さを知るサポートをしてあげてください。

4 きこえない・きこえにくい子の社会との関わり方

子どもは、多くの人と関係性を持ち、社会性を身につけることで成長していきます。ですから、育児においては、皆さんだけでなく、祖父母や親戚、専門医や支援施設のスタッフ・学校の先生や地域の人々などの周りの大人の力を借りることが大事です。

加えて、きょうだい*¹⁴ がいる場合は、彼らがきこえの問題を理解できるよう助けることも大切です。もちろん、きこえの課題のあるなしにかかわらず、きょうだいにも同じように時間を取って、遊んで・触れ合って・心を通わせていきましょう。きょうだい同士の良好な関係は、子どものこころの発達によい影響を与えます。



* 14 きこえない・きこえにくい親を持つきこえる子どもを CODA^{コード}、きこえない・きこえにくいきょうだいを持つきこえる子ども^{ソーダ} SODA といいます。このような周囲にきこえない・きこえにくい人がある方への支援もあります。興味がある場合は調べてみるとよいでしょう。

2 節 ことばの発達って？

子どもの「こころ」の発達は、身近な人とのやりとりの中ではぐくまれていくものですが、「ことば」の発達についても同様です。ここでは、子どものことばの発達と、特にきこえの課題がある子どもに対するサポートのあり方について一緒に考えていきたいと思います。

1 きこえない・きこえにくい子にとってのことば

「ことば」ときいたとき、どのようなものを思い浮かべますか。まずは「ことば」の種類から紹介します。

■音声と読話^{どくわ}

口から声を発し、音声で伝える「ことば」です。きこえの課題がある人は、音声に加えて、口やくちびるの動きや表情などにより話の内容を読み取る場合もあります*¹⁵。



■文字（筆談^{ひつだん}）

見て・読んで理解する「ことば」です。今、皆さんが読んでいるものです。



* 15 その他、キューサインあるいはキュードスピーチといって、口の形で母音を、手や指の形で子音を表して会話する方法もあります。

50 音の文字を手の形と動きで表す「ことば」です。一般に手話にない単語や固有名詞を表すのに用いられます。日本語の文字（ひらがな）に対応しています。

■ 手話

手の形・動き・位置・表情などを使って伝える「ことば」であり、日本語とは異なる文法や語彙を用いることもあります。このため、特に手話を第一言語として身につけた子どもは、多くの場合、学校や社会との関わりの中などで、日本語を第二言語として学んでいくことになります。この後紹介する「ことばの力」が手話と日本語の両方において身につけているか、必要に応じて確認することが重要になります。



2 きこえない・きこえにくい人にとってのコミュニケーション手段

上で紹介した「ことば」の中で、人との関わり（コミュニケーション）の中で使われることばとして、ここでは「音声と読話^{どくわ}」と「手話」について取り上げてみていきましょう。

■音声と読話^{どくわ}

「音声と読話^{どくわ}」では口でしゃべったことばをききとる、もしくは話している表情やくちびるの動きで、人が伝えたいことを理解し、会話をします。

音声・読話^{どくわ}を使ったことばは、音から得られる情報に基づいてコミュニケーションをとるため、きこえの力を補うことがとても重要です。また、きこえの力を補ったうえで、話している相手の口の形を見たり、大人数で話している時に話している人が分かりやすいように工夫されていたりすると、よりスムーズにコミュニケーションがとれるようになります。

きこえの力を補った場合、きこえる人たちの中に入って暮らしていくためには便利である一方、その便利さは補聴器・人工内耳^{じんこうないじ}を使った上でのきこえの状態によって異なります。お子さんの状況に合わせた継続的な対応を心がける必要があり、専門医や言語聴覚士^{げんごちようかくし}に相談してみましょう。



■手話

「手話」は、ことばの意味や概念が視覚的に分かりやすく、手話を使う人たちは、お互いに自由なコミュニケーションを取っています。きこえない・きこえにくい人の中には、「手話」のみを使ってコミュニケーションを取る人もいれば、「音声・読話^{どくわ}」と「手話」の両方を使う人、「手話」を全く使わない人など様々な人がいます。

きこえにくさがある子どもは、状態によっては円滑なコミュニケーションが難しく、友だちとの関わりに困難さを感じてしまう場合もあります。そんなときに「手話」でコミュニケーションが取れることで、同じような課題を持つ仲間・友人と出会うことができ、彼らとよい関係を築けた、という子どもも少なくありません。



3 乳幼児期におけることばの発達

それでは、子どもはどのように「ことば」を身につけるのでしょうか。

子どもは周囲の人とのコミュニケーションの中で、ことばに気付き、繰り返しことばに触れることで、ことばを覚えていきます。

個人差はありますが、およそ生後 12 か月ごろに、周りの音の中から意味のあることばに気付いたり、手話や身振りで話しかけると、手で外を指さすなどのそれらしい手の動きをしたりすることができるようになります。生後 18 か月頃になると、ことばの理解が増えて、単語から 2 語文が話せるようになることもあります。

4 きこえとことばの発達

しかし、お子さんのきこえの課題の状況や生活している環境などによって、ことばの発達がゆっくりになることもあります。

そのため、きこえの課題がある子どもがスムーズにことばを身につけるためには、皆さんのサポートが大切になります。ここでは、お子さんがことばを身につけるために、日常生活で実践するとよいポイントをいくつか紹介します。

また、お子さんのことばの発達については、学校の先生や専門医・^{げんご}言語聴覚士^{ちょうかくし}などと一緒に考えていくのがよいでしょう。

- 生活習慣を確立させましょう。ことばは「健やかなからだ」と「健やかなところ」を土台にして育ちます。
- お子さんとたくさん遊ぶことを通じて、実体験を豊かにしましょう。ことばは日常の体験や見て触れ合うもの、経験する気持ちと一緒に発達します。
- 「うれしい」「さみしい」といった目に見えないもの（とくに感情表現）に気を配りましょう。きこえの課題があると、目に見えないものを理解することが大変な場合があります。皆さんがお子さんの前で、いろんな感情表現を積極的にしていくとよいでしょう。

- お子さんと話すときは伝わっているかどうか確かめながら、必要に応じて、繰り返したり表情を変えたりすることで、より伝わりやすくなる場合もあります。
- お子さんと遊んだり、話したりするときは、ことばの理解を助けるために、視覚の情報を活用してみましょう。例えば、文字やイラストが分かりやすく描かれたおもちゃなどもよいかもしれません。
- 本に触れる機会を増やし、本が好きになるようにうながしましょう。最初は、簡単な赤ちゃん向け絵本から触れてみましょう。日常で触れることばが少なくても、豊かな本の世界がお子さんのことばの成長を助けてくれます。
- 子どもは、親とのコミュニケーションや、大人同士のコミュニケーションで使われることばを、日常的に見て・きいて・感じて、ことばを吸収します。音声と読話^{どくわ}でコミュニケーションを取る場合は、意識して子どもの視界に入るところで、表情や身振りを使いながら会話をしましょう。また、皆さんが手話を使わないけれども、お子さんが手話を習得することを後押ししたい場合は、皆さんが少しでも手話を覚えて、日頃から使ってみることで、お子さんの手話の習得を後押しすることができます。もし、手話に興味をもたれたなら、まずは、支援施設のスタッフや先生に相談してみましょう。



● 大人が手話を学ぶための場として、手話講習会や地域の手話サークル活動などがあります。ここでは、手話を学ぶサポートの他に、同じような状況の保護者と出会うことができるかもしれません。

● 他にも、カルチャーセンターや書籍・通信教材・インターネットなど、いろいろな方法がありますので、皆さんが学びやすい方法を選ぶことができます。

さらに、ことばの発達を考えてみる

子どもは、乳幼児期から青年期の長い時間をかけて、ことばの力をつちかっています。

最初に身につけたことばをさらに伸ばしながら、次第に、子ども自身が自分でことばを組み立て、物事の経過や自分の考えを、順序立てて話すようになっていきます。

このことを踏まえ、将来的なお子さんのことばの成長を考える上で、知っておくとよいことを説明していきたいと思います。

1 子どもの「考える力」を伸ばすことば

子どもはまず始めに、身近な人とコミュニケーションを取るためにことばを使います。その中でことばの力をつけていくと、次第に子どもの「考える力」が伸びて、より情報量が多く、深いコミュニケーションを、多くの人とできるようになります。ことばは単に人とコミュニケーションを取るだけでなく、考える力を伸ばす上でも、とても重要なものであることが分かります。

2 「考える力」を伸ばす「ことば」を育てるために

では、「考える力」を伸ばすにはどのような「ことば」が必要なのでしょう。それは、話題について共通の経験や認識がない場合でも、話している相手や読み手に分かるように、適切な文法で、十分な情報を盛りこんで文章を組み立てられる力をつけることです。そのためには、「正しい文字・単語・文法を身につけること」と「因果関係を理解し、論理的な思考ができること」が重要になります。これらを磨くことで、「書きことば」を使えるようにもなります。

では、どのようにことばの力を育てることができるのでしょうか。

まずは、文字を知って・使えるようになることです。これには、絵本や本、絵日記なども有効かもしれません。文字を理解することを通して、単語や文法も同時に学ぶこともできます。

また、多くの人とのコミュニケーションの機会を得ることも重要とされています。これは、お子さんをよく分かっている皆さんであれば、お子さんのことばを補って理解することができると思いますが、そうではない人の場合は、お子さん自身がいろんな工夫をしながら、伝えたいことを伝える必要があるからです。そのため、お子さんがある程度大きくなってきたら、お子さんのことばで十分に相手に伝わっていないと感じるときは、「それはどうしてかな?」「いつのことかな?」と問いかけながら、ことばを引き出すことを心がけるとよいと思います。



3 「考える力」を伸ばすことばを考える上で気を付けたいこと

この「考える力」を伸ばすことばを、子どもは長い時間をかけてつちかっ
ていきますが、子どもが小さいときは、まず就学に必要な程度まで、正確か
つ十分なことばの力を身につけることを意識するとよいでしょう。

コミュニケーションのためのことばが身につけていても、「考える力」を
伸ばすことばが身につけていないこともあります。お子さんとスムーズにコ
ミュニケーションが取れていたとしても、しっかりと文章を組み立てて伝え
る力が年齢相応についているか、就学に必要な程度まで力がつく見込みがあ
るか、乳幼児期から学校の先生や専門医・言語聴覚士^{げん ごちょう かく し}などと一緒に確認し
ていきましょう。

例えば、聴覚障害^{ちやうかくしやうがい}特別支援学校^{とくべつしえんがっこう}* 16 は、乳幼児教育相談^{にゅうようじきやういくそうだん}を行っている場合
がありますので、ことばの成長について相談してみるとよいでしょう。また、
専門医^{せんもんい}や言語聴覚士^{げん ごちょう かく し}、支援機関などでもこうした相談を受け付けることが
できます。

* 16 「特別支援学校^{とくべつしえんがっこう}（聴覚障害^{ちやうかくしやうがい}）」のことで、「ろう学校」と呼ばれる場合もありますが、この冊子では聴覚障害^{ちやうかくしやうがい}特別支援学校と記載します。

この冊子を手にとっている皆さんは、まだお子さんが小さいと思いますので、就学や進路についてはもう少し先の話になります。しかしながら、お子さんの就学の選択肢を知っておくことで、将来の見通しを持つことができるようになります。ここでは、簡単にですが、お子さんの就学先の可能性について説明したいと思います。

1 就学決定までの流れ

きこえの課題がある子どもには、「就学先」として、通常の学級のほかに、ちょうかくしょうがいとくべつ し えんがっこう聴覚障害特別支援学校への進学、通常の学級に通いながら支援を受けられる教室でのサポートを受けるなど、様々な選択肢があります。

就学先を決める上では、お子さんのきこえの程度や課題に合わせて、お子さんと話し合いながらしっかりと考える必要があります。まずは、就学までの間に、就学先の選択肢としてお住まいの地域にどのような学校があるかを把握し、実際に見学に行きましょう。学校によっては、見学だけではなく、実際にお子さんのきこえについて相談に乗ってくれたり、同じようなお子さんの保護者の方を紹介してくれたりする場合がありますので、就学の2~3年前くらいから準備を進めるとよいでしょう。

なお、就学先は市区町村の教育委員会が保護者との相談の上で決定をしますので、就学先の希望がある場合には教育委員会とよく話し合ってください。また、就学先によっては、居住している市区町村の担当課への就学相談も必要になります。担当課名は自治体によって異なりますので、市区町村の窓口で尋ねてみてください。

当自治体の詳細は、巻末に記載しています。



2 きこえない・きこえにくい子にとっての就学の間

もしも授業についていくことが難しかったり、周りの子どもとうまくコミュニケーションが取れなかったりと、学校生活を送る上での難しさを感じるときは、周囲からのサポートが得られるようにすることが大切です。友だち関係も良好で、学習面での興味をうまく引き出せれば、お子さんがきこえの課題とうまく付き合い、自信を持つことにもつながります。

そのため、就学先を検討する上では、就学先の教育方針や通いやすさのほか、お子さんにとって過ごしやすい環境か、十分な理解ときこえの程度にあったサポートがあるか、きこえの課題と付き合いながら学習を進めることができるか、などの視点も重要になります。



3 学校・学級の特徴

つぎに、きこえの課題がある子どもの就学先について紹介します。これらは地域によっても異なりますし、学校によってサポートの内容が異なる場合もあります。実際に就学先を考えるときは、住んでいる地域にどのような学校があるか探し、その学校に見学・相談に行ってみましょう。

■地域の小学校（通常の学級）

地域にある公立の小学校です。授業を受ける上でのきこえに対する特別なサポートについては学校に個別に相談することになります。

■ 通級指導教室

地域の小学校の中に設置されており、きこえの課題との向き合い方について授業（自立活動）を受ける際に通う教室です。すべての学校に設置されているわけではありません。授業時間としては週に数時間程度行われることが一般的です。

■ 難聴特別支援学級

地域の小学校の中に設置されている、少人数で、きこえに対するサポートを特別に行うための学級です。お子さんのきこえの課題に応じたサポートを実施しています。通常の授業のほか、自立活動の授業も行います。すべての学校に設置されているわけではありません。通常の学級とは別の教室で授業が行われていますが、授業内容によっては通常の学級と一緒に授業を受けることもあります。

■ 聴覚障害特別支援学校（ろう学校）

きこえの課題を持つ子どもに対して特別なサポートを行っている学校です。地域の小学校とは別に設置されています。専用の補聴援助システムなどが整っており、授業が手話で行われる場合もあります。通常の授業と合わせて、自立活動の授業を行います。学級定員は少人数ですが、きこえの課題がある友だちに囲まれている環境です。

そのほか、私立の学校でもきこえの課題をサポートしている学校もありますので、ぜひ、いろんな学校や支援について調べてみてください。

4 きこえない・きこえにくい子に必要なサポート

就学先を考える時に、どのようなサポートが必要かはお子さんによって異なります。補聴援助システムなどを使ってきこえの程度をサポートすることで十分な場合もあれば、学習面での特別なサポート（個別指導や特別カリキュラムなど）が必要な場合、手話による授業が必要な場合、ノートテイクや自立支援が必要な場合など様々です。どのようなサポートが必要か、お子さんと、学校の先生、教育委員会などと相談しながら考えることがよいでしょう。

また、学校に限らず、地域のきこえの課題を持つ子どもを支援^{し えん}している病院や、病院併設^{りょういく きかん}の療育機関・地域の療育機関^{りょういく きかん}などがある地域もあります。放課後や休日に通う形式が一般的ですが、そこで指導を受けたり、友だちを作^しって楽しんだりする子どもが多くいますので、ぜひ探して・見学してみてください。

お子さんの性格やことばの力、周囲とのコミュニケーションの状況、学校の環境・授業の内容や進度など、様々な要素を踏まえて、その時々で適切なサポートは何か、皆さんとお子さん、そして学校の先生や専門医・支援施設^{げん ごちょうかくし}のスタッフ・言語聴覚士などと一緒に考えていくことが必要です。



5 卒業後の進路

では、中学校卒業後の進路については、どのようなものがあるのでしょうか。それは、きこえの課題にかかわらず、人それぞれです。高校・大学と進学する子どももいますし、職業系の高校や専門学校に通ってスキルを身につけて社会で活躍する力をつけている子どももいます。

子どもの進路を考える上では、きこえの課題も影響しますが、一番大切なのはお子さんの意思です。どのように成長し、どのような進路を歩みたいのかお子さんと一緒に考えた上で、そのためにどのようなサポートが必要かをサポーターと考えながら、お子さんの進路に向き合ってみてください。

ただ、皆さんもお子さんも、どのような進路があるのか分からなかったり、決めた進路を進む時にきこえの課題がどのように影響するか不安になったりすることもあると思います。そんな時は、同じ課題を持った子どもの進学の体験談を知ることが参考になります。そして、繰り返しですが、困ったときはいつでもサポーターにたずねてください。

皆さんが育児をしていく上での悩みをもったときは、サポーターや支援機関に相談することが考えられますが、同じような悩みや課題を抱えているお子さんとその保護者の方の体験談を読んだりきいてみたりするのも、皆さんのサポートになるかもしれません。

体験談を読むことで、「皆、同じような難しさがあるんだ」と気づいたり、「子どもにこうやってサポートしたらいいんだ」と分かったり、「小学校を卒業したら次は〇〇を頑張ることが必要なのね」と考えることができたりと、不安の軽減や視野が広がることにつながることでしょう。加えて、お子さんのきこえの状況やそれによる影響を保護者が知っておくことも有効かもしれません。この後紹介する支援施設では、難聴体験*¹⁷を実施している場合がありますので、参加してみてください。

また、体験談を見るだけではなく、実際に同じような悩みや課題を抱えて成長した大人と出会うことで、皆さんもお子さんも、「将来はこんな素敵な大人になっていくんだ」と実感することができるようになります。このような大人のことを「ロールモデル」と呼びます。ロールモデルと出会うことで、皆さんが育児に悩んだ時や、お子さんがきこえの課題に悩んだ時に、解決方法を考えるための指針にもなりますし、課題と向き合い、前に進むためのモチベーションにもなります。

ロールモデルとなる人物とは、例えば、学校の先輩やきこえの課題を持つ子ども達のコミュニティで出会えるかもしれませんし、きこえのサポーターや支援機関が紹介してくれるかもしれません。ぜひ、お子さんと一緒にいろんな場所に出向いてみてください。多くの出会いを通して皆さんもお子さんも視野が広がり、そして、きこえの課題と付き合っていくヒントが得られると思います。

* 17 なんぢょう 難聴体験とは、きこえる人が、疑似的にきこえない・きこえにくい状態を体験することで、きこえない・きこえにくい人の状況や課題を知ることができるものです。

ここでは、皆さんとお子さんの支援を行っている場所の他に、体験談を見ることができる場所や、皆さんがロールモデルに出会える場所を紹介します。また、巻末で紹介している自治体の支援拠点などでも紹介してくれるかもしれません。

それから、インターネットを通じた相談や手話指導などの支援や、きこえの課題についての専門的な支援*¹⁸を実施している団体や機関もあるので、探してみるのもよいでしょう。

■皆さんとお子さんに対して支援を行っている地域の施設

皆さんが住む地域には、皆さんとお子さんの相談に乗り、支援を行っている施設・団体があります。このような施設では、いろんな課題を持つ子どもの支援をしていることもありますので、お子さんの状態にあった支援内容の提供があるかについては事前に情報を集めることも必要です。まずは、相談支援事業所し えん じ ぎょう しょなどに相談することで地域の実情を知ることができます。場所の一例は次の通りです。

- 相談支援事業所そう だん し えん じ ぎょう しょ：利用者に寄り添いながら、地域でどのような支援が活用可能かについての相談に乗ってくれます。必要に応じて、学校を含めた会議を行ったり、サポート内容のモニタリングを行うこともあります
- 児童発達支援事業所（センター）じ どう はっ たつ し えん じ ぎょう しょ：未就学の子どもの発達に関する支援を行います
- 地域の聴覚障害特別支援学校ちやう かく しやう がい とく べつ し えん がっ こう（特に、乳幼児教育相談にゅう よう じ きよう いく そう だん）：きこえの課題がある子どもの専門的な支援を行ったり、保護者の相談に応じたりします
- 放課後等デイサービス事業所：就学後の子どもの支援を行います
- 産後ケア施設など：お子さんのきこえの状態にかかわらず、皆さんのサポートを実施しており、自治体が費用を助成していることもあります

* 18 きこえの課題に対しては、各種字幕ツールや電話リレーサービス、聴導犬など、様々なサポートが行われていますので、ぜひ調べてみてください。

■体験談を知ることができる場所

きこえの課題を持つ子どもとその保護者の方の体験談は、きこえの専門の各種支援機関・当事者団体・支援学校が作成している資料やウェブサイトなどで主に見ることができます。ウェブサイトなどでは具体的な体験談を知ることが難しい場合もあるので、近くの施設に実際に足を運んで見るとよいでしょう。場所の一例は次の通りです。

- 聴覚障害特別支援学校（ちょうかくしょうがいとくべつ しえんがっこう）が作成している資料
- きこえの専門の医療機関が作成している資料・ウェブサイト
- きこえの支援機関（自治体・行政）が作成している資料・ウェブサイト
- 当事者団体・支援者団体が作成している資料・ウェブサイト
- 補聴器・人工内耳（じんこうないじ）などの事業者・業界団体が作成している資料・ウェブサイト
- 児童発達支援センター（じどうはつたつ しえん）が作成している資料・ウェブサイト

■ロールモデルや、きこえの課題がある子どもとその保護者に 出会える場所

ロールモデルに出会える場所としては、地域のきこえに関する支援機関・団体が主に挙げられます。他にも、当事者団体への参加や、きこえの専門医に紹介してもらえることもあります。場所の一例は次の通りです。

- 地域の聴覚障害特別支援学校（ちょうかくしょうがいとくべつ しえんがっこう）（特に、乳幼児教育相談・保護者向け講座など（にゅうようじきょういくそうだん））
- 児童発達支援事業所（じどうはつたつ しえん じぎょうしょ）（センター）
- 地域の手話講習会・サークル活動
- （きこえの課題がある人々に関する）当事者団体・支援者団体・保護者団体

さいごに

ここまで読んでいただき、ありがとうございました。

巻末に、皆さんがお住まいの地域のきこえについての支援の内容や、きこえの専門の支援団体や機関についての情報を掲載しました。お子さんについて、ききたいこと・相談したいことがあるとき、あるいは皆さん自身の心のよりどころとして、ぜひ連絡をとってみてください。もちろん、特に困ったことが無い場合でも、皆さんとお子さんの世界を広げるために、いろんな人に出会っておくことは重要です。ぜひ、可能な範囲で連絡を取ってみたり、実際に足を運んでみたりするとよいでしょう。

皆さんとお子さんがこれから過ごす時間が、健やかで楽しいものとなることを、心から願っています。



〇〇〇〇における行政機関の窓口や支援施設など

A yellow background with a white wavy line and a black 'x' mark.

A yellow background with a white wavy line and a black 'x' mark.

本冊子は、PwCコンサルティング合同会社が
厚生労働省の補助事業である令和4年度障害者総合福祉推進事業により作成したものを、
〇〇〇〇が更新し、提供しています。