

支援の現状

○きこえにくいお子さんに対しては、保健、医療、福祉、教育の各分野において、支援を行っているところ。
(◆: 県、○市町村、□: 民間機関等の取組)

早期発見 [保健・医療]

- ◆□新生児スクリーニング検査による早期発見の促進
(令和元年度: 初回検査12,361人
→難聴児確定診断あり42人)



療育 [福祉]

- 専門療育機関(岐阜市みやこ園)における療育
- 他の療育機関(児童発達支援事業所)による療育



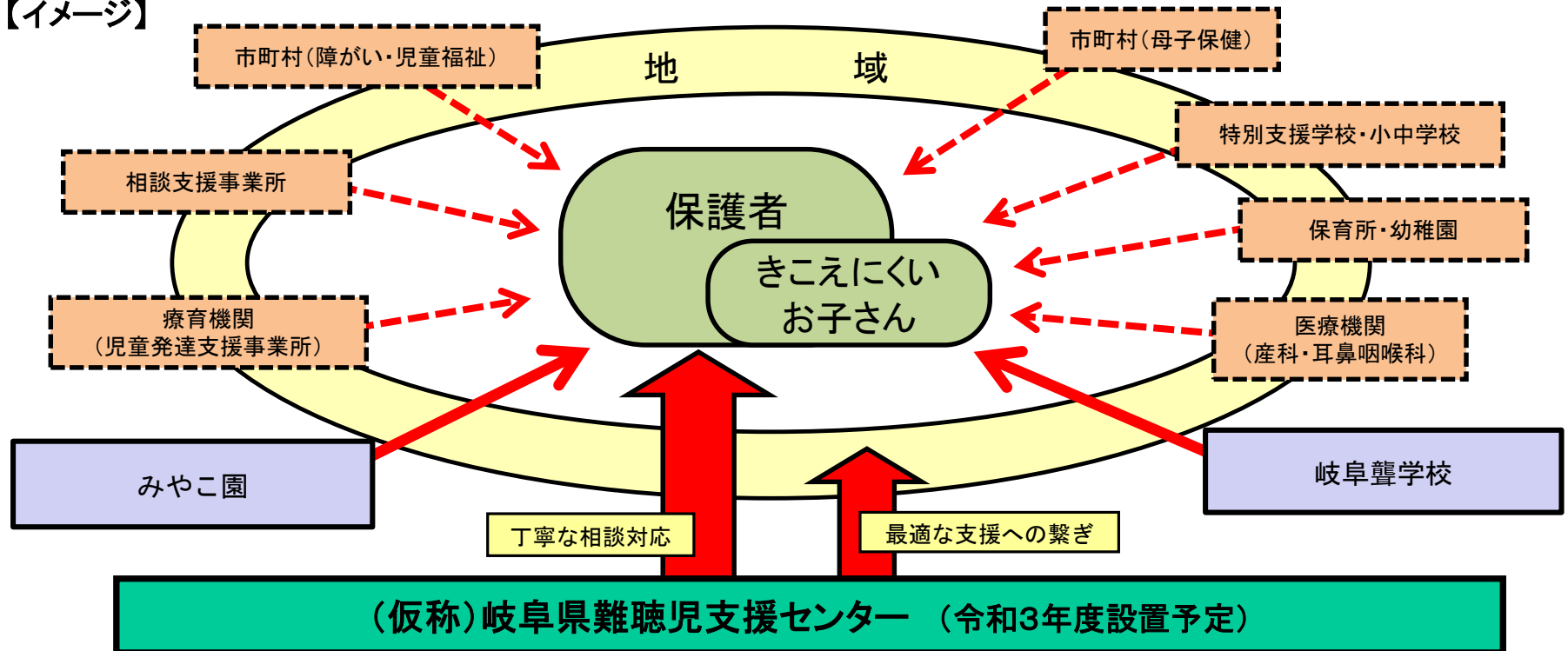
教育 [教育]

- ◆県立岐阜聾学校による専門教育、特別支援学校による教育
- ◆小中学校の難聴特別支援学級による教育

きこえにくいお子さんへの支援体制づくりの基本的な在り方

- きこえにくいお子さんが住み慣れた地域でできるだけ不自由なく暮らしていけるよう、途切れなく支援できる体制を築く。
- 保護者の皆さんに寄り添った相談対応を行うことで、抱えている不安等を和らげ、早期支援に繋げていく。

【イメージ】



<構成(詳細)>

分野	所属
学識経験者	岐阜大学大学院医学研究科(耳鼻咽喉科学分野)
学識経験者	岐阜大学教育学部特別支援教育講座
医療機関	岐阜県医師会代表
医療機関	岐阜県産婦人科医会代表
医療機関	岐阜県総合医療センター新生児科代表
医療機関	赤井耳鼻咽喉科医院代表
療育機関	みやこ園代表
教育機関	岐阜県立岐阜聾学校代表
市町村	市町村保健活動推進協議会保健師部会代表
市町村	高山市子育て支援課長
関係団体(療育機関)	社会福祉法人高山市社会福祉協議会代表
関係団体	岐阜県言語聴覚士会代表
関係団体	岐阜県聴覚障害者協会代表
関係団体	一般社団法人ぎふケアマネジメントネットワーク代表
当事者	難聴のお子さんの保護者(3名)

お子さんのきこえのために

きこえに関する手引き
保護者の皆さんの体験談



令和 2 年 12 月

岐阜県健康福祉部障害福祉課

目 次

■はじめに	2
■メッセージ	3
■お知らせ	5
■きこえに関する手引き	
1 難聴についての基礎知識	7
2 新生児期における聴覚の検査について	11
3 難聴診断後の相談について	13
4 主な支援機関とその利用期間について	14
5 専門支援機関について	15
6 難聴のお子さんへの育児について	17
7 コミュニケーション方法について	19
8 各関係機関の役割について	25
9 公的助成制度について	29
10 難聴に関するQ & A	34
11 難聴に関する用語の解説	40
12 関係機関一覧	43
■保護者の皆さんの体験談	48

はじめに

難聴については、新生児期においてできるだけ早期に気づき、乳幼児期から幼児期の療育段階、学齢期以降の教育段階へとそれぞれにおいて適切な支援を受けることが大切です。そうすることで、コミュニケーション能力の発達が促進され、自立した社会生活がしやすくなることにつながります。

県では、令和元年12月11日に「岐阜県難聴児支援に関する検討会」を設置し、難聴のお子さんとその保護者の方々に早期からしっかりと支援する体制を整えるための取組を開始しました。

その中で、「子どもに難聴（の疑い）が判明すると不安になるため、どうしたらよいのかかわかる案内がほしい」という保護者の方々の声に応えるため、まずは、本県の支援策等の状況をまとめた手引書を作成することとしました。

保護者の方々にとっては、お子さんとどう向き合っていけばよいのか、どうやって支援を受けていけばよいのか、どのような人生を送らせてあげればよいのかなど、不安なことばかりだと思います。本書が、そうした保護者の方々の不安を少しでも和らげるためのお役に立てば幸いです。

なお、本書中に載せておりますお子さんの写真は、保護者の方からご提供いただいたものです。また、本書には、保護者の方々に執筆いただいた子育ての体験談も掲載しております。

本書の作成に当たりまして、多数の保護者の方々や関係者にご協力いただいたことに、感謝を申し上げます。



メッセージ

夢や希望を抱いて頑張って！

高山市在住
佐古 久さん

高山市に住む佐古久さんは、幼少期から難聴ですが、17歳の時に瀬古利彦選手の姿をテレビで見て憧れ、それ以来マラソンに取り組み、50歳代となった今も数々のマラソン大会に参加するなど、生き生きとした生活を送っていらっしゃいます。

小学1年生の時に混合難聴が判明し、左は74dB（デシベル）で補聴器を装着、右も70dBで聞こえにくいですが、耳穴が小さいため補聴器は付けていません。

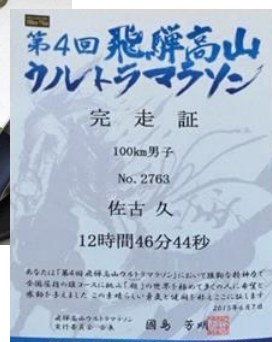
難聴のほか、事故による目の障がいなどもおありですが、地元の相談支援事業所の専門員さんの熱心な支えもあり、現在は、地元の電子部品会社に勤めながら、帰宅後に10kmのマラソン練習をする日々を過ごしていらっしゃいます。

この手引書の作成に際し、佐古さんにインタビューを行ったところ、次のとおり、難聴のお子さんへのメッセージをいただきました。

「小さい頃から辛いこともありましたが、マラソンに出会い、夢、希望を抱くことができました。また、支えてくださる仲間にも出会うことができました。難聴であっても、いろんな分野で、活躍していらっしゃる方がいます。また、支えてくださる方も必ずいらっしゃいます。ぜひ、夢や希望を抱いて頑張ってください！僕も応援します。」



数々の大会での完走メダル



<佐古さんから手記をいただきました>

「僕にとってのマラソン」

僕が初めて走ったのは、17歳の時でした。テレビで国際マラソンを見ていたら、優勝したすごい選手がいたので、憧れて、次の朝、早速、マラソン練習を始めました。

それ以来、毎日、練習をしています。月曜日から金曜日までの毎日、仕事が終わった後の夜7時から9時まで、10km練習をしています。仕事が休みになる土曜日か日曜日は、20kmや30kmやフルマラソンの練習をしています。雨の時も冬の雪の中でも走っています。

マラソンの仲間のクラブにも入れてもらっており、本当にうれしく、おかげで楽しく練習ができています！！

毎週日曜日は、クラブのみんなと一緒に練習しています。みんなで全国の大会にも参加しています。僕は、たまに、自分の車で、富山県や長野県、愛知県やいろんな所へ行って大会に参加しています。

毎年6月に開かれる飛騨高山ウルトラマラソンでは、100kmと71kmのコースに参加しています。(これまでに8回出場！！)

ウルトラマラソンの大会前に練習するときは、100kmコースの場合だと、まず、本番3か月前に、30km練習とハーフマラソン大会に参加します。本番2か月前は、50kmとハーフマラソン大会に参加。本番1か月前からは、最後の練習として、20km、30km練習とフルマラソン大会に参加。本番2週間前は、軽く練習です。

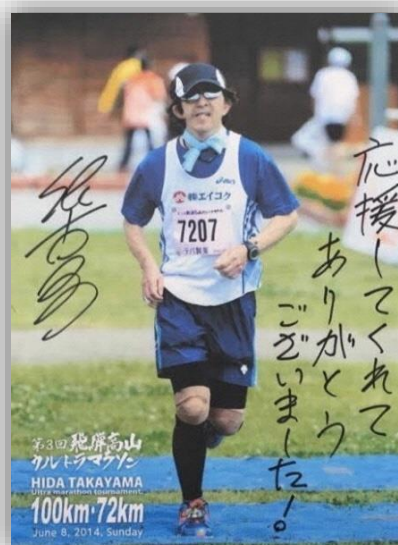
そして、いよいよ本番100kmコースに参加！最初の3年間は、完走できませんでしたが、4年前の大会で、ついに100kmを完走しました！！登り坂が多いので、キツかった！！本当にえらかったですよ！！

去年は、71kmに参加し、完走できました。たくさんの福祉関係の人たちも応援してくれたので、本当にうれしかったです。

マラソンを始めてもう37年目。ずっと走り続けていますが、まだまだ力が残っています！！

夢は、「ハワイのホノルルマラソン」に参加することです！！8年前には、タイ国の国際マラソンに参加しました。

僕にとって、マラソンは、正に夢、希望です。夢に向かって、これからも頑張っていきたいと思います。「頑張ります！！」



「岐阜県難聴児支援に関する検討会」の立ち上げ

県では、令和元年12月11日に、「岐阜県難聴児支援に関する検討会」を立ち上げました。関係者の協力の下、難聴のお子さんとその保護者の方をしっかりと支援する体制を整えるための検討を行っております。

1 趣旨

難聴については、新生児期においてできるだけ早期に発見し、乳児期から幼児期の療育段階、学齢期以降の教育段階へと適切な支援が受けられるように繋いでいくことが望ましい姿です。それを実現するためには、保健、医療、福祉、教育の各分野の関係機関が連携して支援を行うことのできる体制づくりが必要です。

本検討会は、この課題に関する検討を行うため、有識者、関係者の参加を得て設置したものです。

2 検討事項

- (1) 関係機関の連携による難聴児支援の体制づくり
- (2) その他

3 構成

学識経験者、医療機関代表、療育機関代表、教育機関代表、市町村代表、関係団体代表、当事者（保護者）





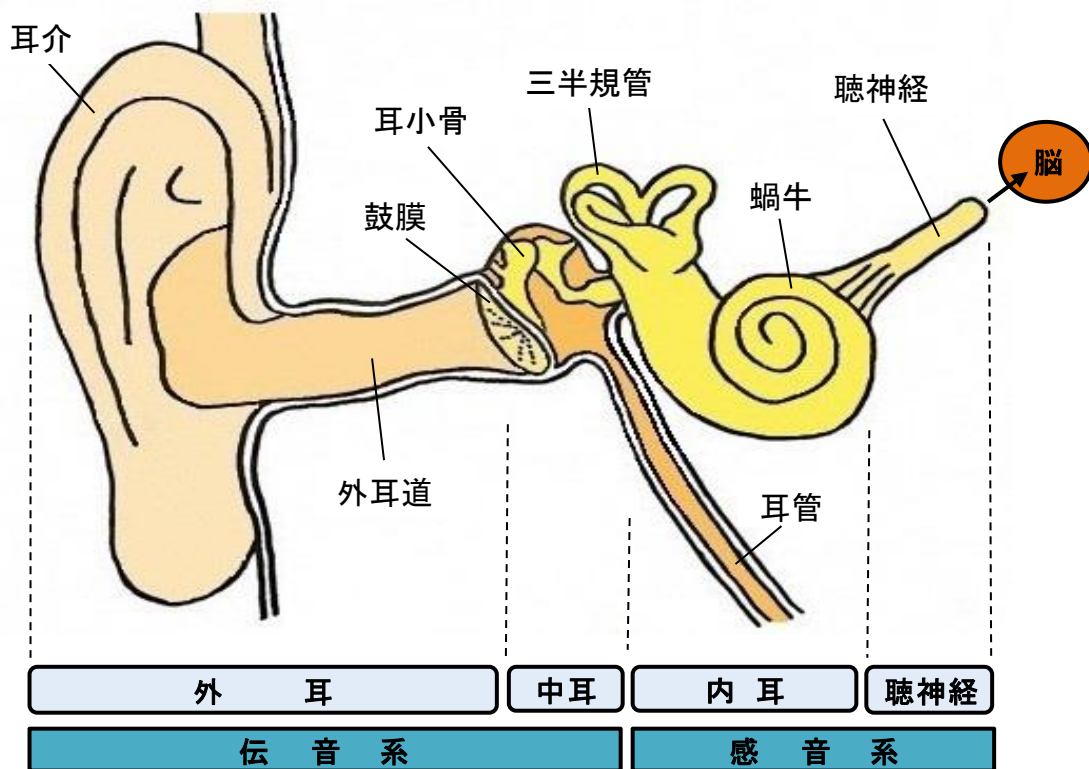
きこえに関する手引き



1 難聴についての基礎知識

(1) きこえの仕組み

きこえは、聴覚と体の平衡感覚をつかさどる器官である耳によりもたらされます。耳は、大きく外耳、中耳、内耳に分かれており、まず外耳で周囲の音を集め、中耳でそれを増幅し、さらに内耳で電気信号に変換して聴神経に伝えます。このうち外耳と中耳は伝音系、内耳と聴神経は感音系に属します。



【きこえ（音）の伝達】

部 位	音 の 伝 わ り
耳介（じかい）	音（空気の振動）を集めます。
外耳道（がいじどう）	音を鼓膜に導きます。
鼓膜（こまく）	音を受けて薄い膜が振動します。
耳小骨（じしょうこつ）	連なっているツチ、キヌタ、アブミの3つの骨が鼓膜の振動を内耳に伝えます。
蝸牛（かぎゅう）	音の振動を電気信号に変えます。
聴神経（ちょうしんけい）	音を電気信号によって脳に伝えます。
脳（のう）	音や言葉を認識します。

(2) きこえにくいことで生じること

耳に障がいがあると、難聴となります。その程度にもよりますが、きこえにくいことで以下のようなことが生じます。

- 周りがやかましかったり、大勢が話したりしているときこえにくい
- 屋外や広い場所などで、離れているときこえにくい
- ほかごとをしていると、きこえにくい
- きく態勢になっていないときこえない
- 自分に話しかけられていないことはきき取れない
- 後ろからの話しかけはきこえにくい
- 体調によってきこえ方が変わる
- テレビ、放送などの機械音がきこえにくい
- 知らない言葉はきき取れない
- 口元を見ていないときき取りにくい
- 音声以外の情報で補いながらきいている
- きこえていないことに自分では気づけない

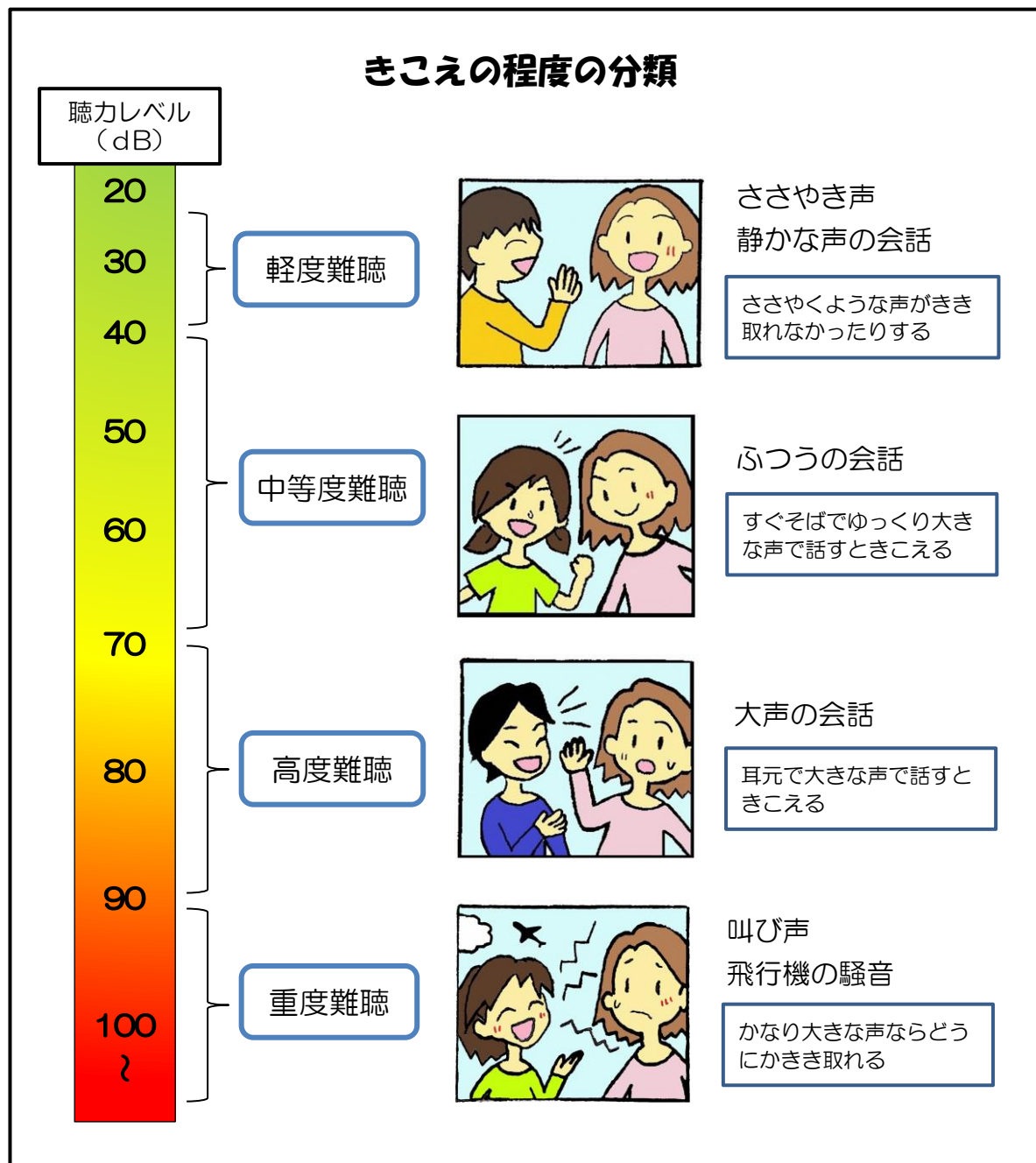
(3) きこえにくくなる要因

難聴の要因となる耳の障がいは、外耳から脳までの音が伝わる経路において生じます。障がいが生じる部位によって、伝音難聴、感音難聴、混合難聴の3種類に分類されています。

区分	障がいの状況	要因	対処
伝音難聴	外耳、中耳の音が伝わる経路に障がいがあります。	中耳炎（急性・慢性）、滲出性中耳炎、耳管狭窄症、耳硬化症、外耳の奇形（外耳道閉鎖・小耳症）、外耳炎、耳垢栓塞など。	音が伝わりにくくなっただけなので、補聴器などで音を大きくすれば、比較的よくきこえるようになります。治療によって症状が改善される場合もあります。
感音難聴	内耳、聴神経、脳のいずれかに障がいがあります。大半は内耳です。	遺伝性難聴、先天性感染症（サイトメガロウイルス・風疹・トキソプラズマ・ヘルペス・梅毒等）、薬物（聴器毒性薬物）、流行性耳下腺炎（ムンプス難聴）、髄膜炎など。	音が歪んだり響いたりしていて、明瞭にきこえません。補聴器などで音を大きくして伝えるだけではうまくきこえないため、きこえの程度に応じた様々な対応が考えられます。
混合難聴	伝音系と感音系の両方に障がいが起こります。	—	—

(4) きこえの程度による分類

難聴は、耳のきこえの程度（平均聴力レベル）を表す「dB」（デシベル）により軽度難聴（25～40dB程度）、中等度難聴（40～70dB程度）、高度難聴（70～90dB程度）、重度難聴（90dB以上程度）に分類されています。



(5) きこえの発達

きこえの発達の状況は、はた目からはわかりませんが、日常生活の様子から伺うことができます。市町村の窓口にて母子手帳と一緒に手渡されるチェック表（次ページ）にて、生後のきこえの発達の進み具合を確かめることができます。

乳児の聴覚言語発達チェックリスト（岐阜県）

月齢	チエック項目
0か月児	<input type="checkbox"/> 突然の音にビクッとする <input type="checkbox"/> 突然の音に眼瞼がギュッと閉じる <input type="checkbox"/> 眠っているときに突然大きな音がすると眼瞼が開く
1か月児	<input type="checkbox"/> 突然の音にビクッとして手足を伸ばす <input type="checkbox"/> 眠っていて突然の音に目をさますか、または泣き出す <input type="checkbox"/> 眼が開いているときに急に大きな音がすると眼瞼が閉じる <input type="checkbox"/> 泣いているとき、動いているときに声をかけると泣き止むか又は動作を止める <input type="checkbox"/> 近くで声をかける(またはガラガラを鳴らす)とゆっくり顔を向けることがある
2か月児	<input type="checkbox"/> 眠っていて、急に鋭い音がすると、ビクッと手足を動かしたりまばたきをする <input type="checkbox"/> 眠っていて、子どものさわぐ声や、くしゃみ、掃除機などの音に目をさます <input type="checkbox"/> 話しかけると、アーとかウーと声を出して喜ぶ(またはにこにこする)
3か月児	<input type="checkbox"/> 眠っていて突然音がすると眼瞼をビクッとさせたり指を動かすが全身がビクッとなることはほとんどない <input type="checkbox"/> ラジオの音、テレビの音、コマーシャル等に顔(または眼)を向けることがある <input type="checkbox"/> 怒った声や、やさしい声、歌、音楽などに不安そうな表情をしたり喜んだり又はいやがったりする
4か月児	<input type="checkbox"/> 日常の様々な音(玩具、テレビの音、楽器音など)に関心を示す(振り向く) <input type="checkbox"/> 名を呼ぶとゆっくりではあるが顔を向ける <input type="checkbox"/> 人の声(とくに聞きなれた母親の声)に振り向く <input type="checkbox"/> 不意の音や聞きなれない音、珍しい音に、はっきり顔を向ける
5か月児	<input type="checkbox"/> 耳もとに目覚まし時計を近づけると、コチコチという音に振り向く <input type="checkbox"/> 父母や人の声など、よく聞き分ける <input type="checkbox"/> 突然の大きな音や声に、びっくりしてしがみついたり、泣き出したりする
6か月児	<input type="checkbox"/> 話しかけたり歌をうたってやると、じっと顔を見ている <input type="checkbox"/> 声をかけると意図的にサッと振り向く <input type="checkbox"/> テレビやラジオの音に敏感に振り向く
7か月児	<input type="checkbox"/> となりの部屋の物音や外の動物のなき声などに振り向く <input type="checkbox"/> 話しかけたり歌を歌ってやると、じっと口もとを見つめときに声に出し答える <input type="checkbox"/> テレビのコマーシャルや番組のテーマ音楽の変わり目にパッと振り向く <input type="checkbox"/> 叱った声(メッ! コラッ! など)や、近くで鳴る突然の音に驚く(泣き出す)
8か月児	<input type="checkbox"/> 動物のなき声をまねるとキャッキョウと言って喜ぶ <input type="checkbox"/> 機嫌よく声を出しているとき、まねてやると、またそれをまねて声を出す <input type="checkbox"/> ダメッ! コラッ! などというと、手を引っ込めたり泣き出す <input type="checkbox"/> 耳もとに小さな音(時計のコチコチ音など)を近づけると振り向く
9か月児	<input type="checkbox"/> 外のいろいろな音(車の音、雨の音、飛行機の音など)に関心を示す(音のほうにはっていく、または見まわす) <input type="checkbox"/> 「オイデ」「バイバイ」などの人のことば(身振りを入れずにことばだけ)に応じて行動する。 <input type="checkbox"/> となりの部屋で物音をたてたり、遠くから名を呼ぶとはってくる <input type="checkbox"/> 音楽や歌をうたってやると、手足を動かして喜ぶ <input type="checkbox"/> ちょっとした物音や、ちょっとでも変わった音がするとハッと向く
10か月児	<input type="checkbox"/> 「ママ」「マンマ」または「ネンネ」など、人のことばをまねて言う <input type="checkbox"/> 気づかれぬようにして、そっと近づいて、ささやき声で名前を呼ぶと振り向く
11か月児	<input type="checkbox"/> 音楽のリズムに合わせて身体を動かす <input type="checkbox"/> 「・・・チョウダイ」というと、そのものを手渡す <input type="checkbox"/> 「・・・ドコ?」と聞くと、そちらを見る <input type="checkbox"/> 隣の部屋で物音がすると、不思議がって耳を傾けたりあるいは合図して教える
12～15ヶ月児	<input type="checkbox"/> 簡単なことばによるいいつけや、要求に応じて行動する <input type="checkbox"/> 目、耳、口、その他の身体の部位をたずねると指をさす

2 新生児期における聴覚の検査について

耳のきこえは、乳幼児のことばの獲得、発達に極めて重要なものであり、子どもの健やかな成長、ひいては将来の社会参加のためにも大切なものです。

本県では、難聴を早期に発見し、少しでも早く療育等の支援を受けられるようにするため、新生児への聴覚スクリーニング検査実施体制を整備しております。

早期に難聴に気づき支援を受けることができれば、生まれつき難聴のお子さんであっても、コミュニケーション能力の発達が促進され、社会参加もしやすくなります。

(1) 聴覚検査の実施

生後1～2日目ころの入院中の赤ちゃんを対象に、出生した産科医療機関にて、初回の聴覚検査を行います。自然睡眠中に頭に専用の器具を貼りつけ、ささやき声くらいの小さな音をきかせて、音がきこえたときに出る脳波の一種を検査します。検査に要する時間は数分間で、痛みは伴いません。また、薬も使いません。

この検査で「要再検 (Refer)」となった場合は、日を改めて退院前に確認検査を行います。

(2) 確認検査で「要再検 (Refer)」の場合

確認検査の結果が「要再検 (Refer)」であっても、直ちに耳のきこえが悪いことを意味するものではありません。生まれたばかりの赤ちゃんは、耳のきこえが正常でも耳の中に液体が残っていたり、泣いたり、動きすぎたりすると、聴覚検査にパスしないことがありますので、指定の2次聴覚検査医療機関、さらにその検査結果に応じて精密検査医療機関（3次聴覚検査医療機関）にて詳しい検査を受けていただきます。1回の検査では十分に結果が得られないこともあり、生後3か月くらいまでを目処に複数回検査を行うことがあります。寝ないとできない検査であるため、場合によっては薬を使用して寝かせることがあります。

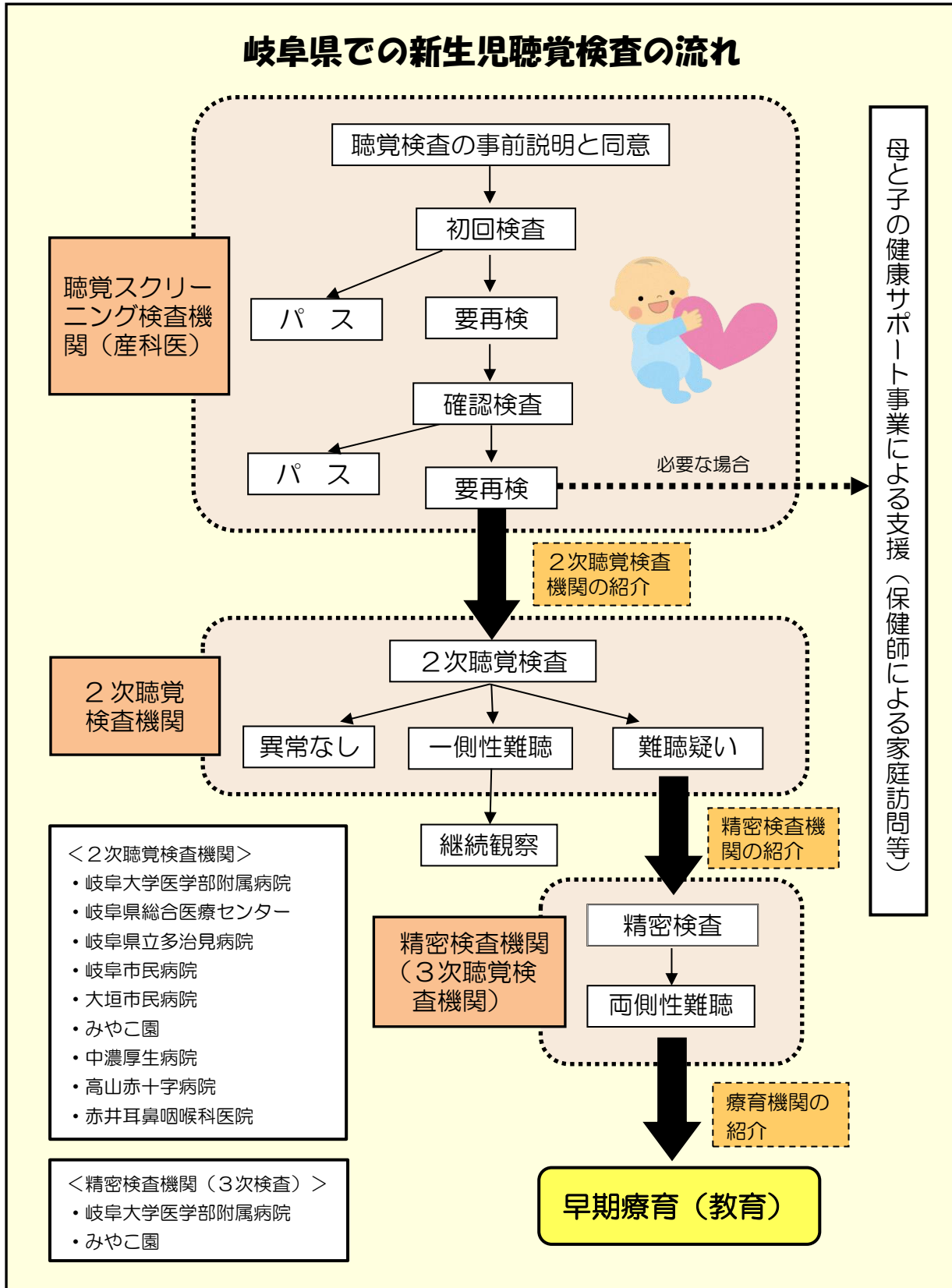
精密検査において両側性難聴との診断を受けたお子さんには、生後6か月以内に療育が開始できるようにすることが望ましいところです。また、難聴の原因診断を確定するためには、主治医と相談し、時期を見ながら、画像検査や血液検査（ウイルス感染による難聴や遺伝子異常による難聴など）を行うことが望ましいと思われます。

必要な保護者の方には、市町村の保健師等による相談や家庭訪問等を受けられますので、お気軽にご相談ください（母と子の健康サポート事業）。

(3) 確認検査で「パス (Pass)」の場合

確認検査が「パス (Pass)」の場合であっても、成長の過程でかかる病気などにより、あとになって耳のきこえが悪くなる場合もあります。

心配なときは遠慮せず、かかりつけの医師や地域の保健師等にご相談ください。



3 難聴診断後の相談について

難聴のお子さんをもつ保護者の方々からは、お子さんが難聴であることの診断を告げられた時、精神的に強い衝撃を受け、お子さんの先行きに大きな不安を抱いたという声を多くききます。保護者の方々がお気持ちを整理されるには長い時間がかかりますが、そうした時間があまりに長期にわたりますと、その後のお子さんの成長に多大な影響を及ぼすおそれがあります。できるだけ早期に支援を受けられるよう、関係機関へ相談してみてください。

どこに相談すればいいの？

まずは…

- ▶ かかりつけの医師（耳鼻咽喉科、小児科）、保健師（市町村保健センター、市町村子育て世代包括支援センター）等に相談してみてください。



具体的に支援を受けるには…

- ▶ 本県には、難聴児専門の支援機関が岐阜市内に2か所あり、いずれも、専門のスタッフが相談に応じてくれます。直接施設を見学するなどして、どんな支援を受けられるのかなどについて尋ねてみてください。

【本県の難聴児専門支援機関】

療育機関：岐阜市福祉型児童発達支援センターみやこ園
岐阜市都通 2-23 TEL：058-252-0460

教育機関 岐阜県立岐阜聾学校
岐阜市加納西丸町 1-74 TEL：058-271-3700

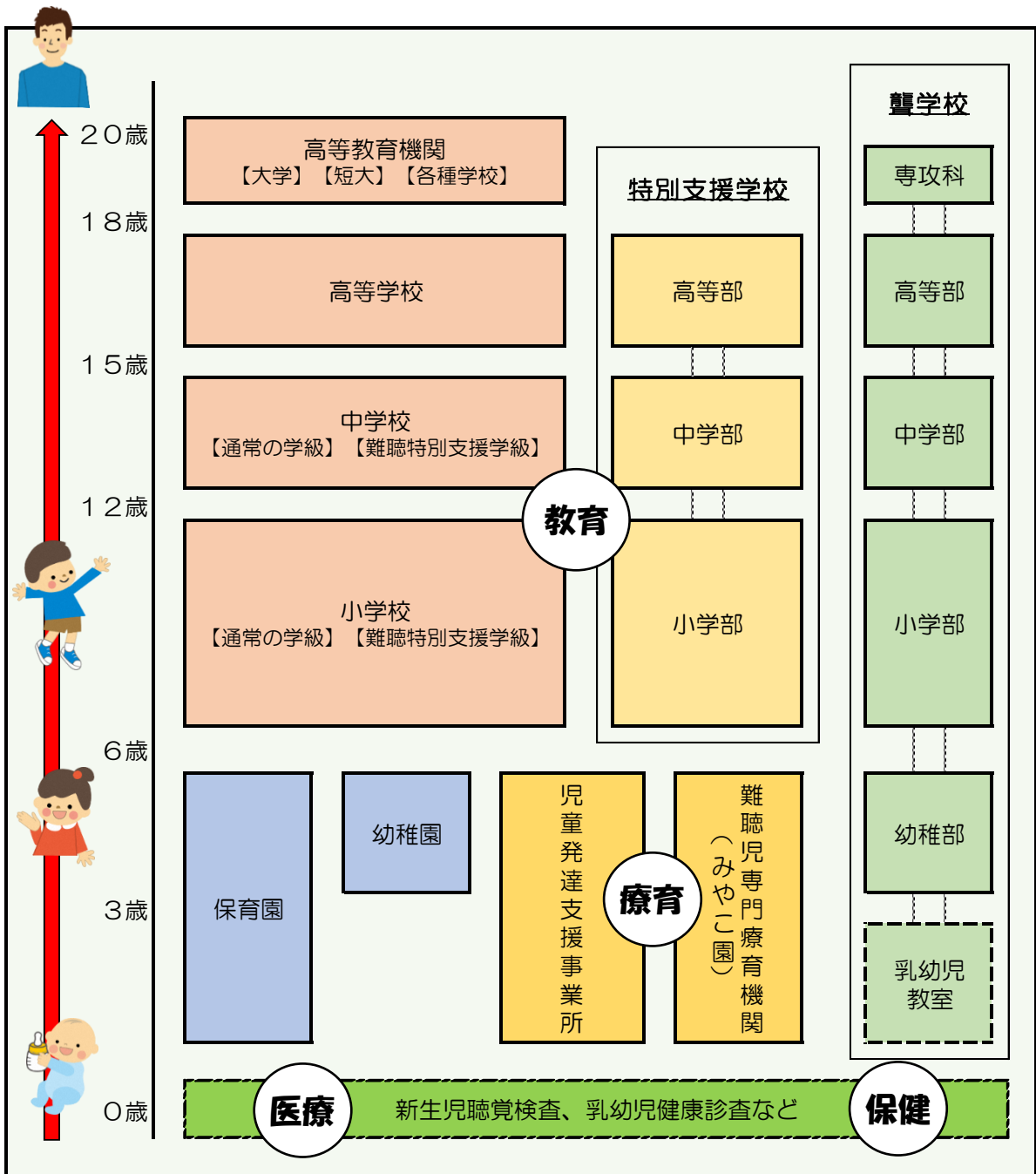
- ▶ そのほか、身近な地域で支援を受けられるのか、市町村障がい児福祉担当課や各地の障害児相談支援事業所に相談することもできます。

※ 県では、新たな相談窓口の設置に向けて取り組んでいるところです。

4 主な支援機関とその利用期間について

お子さんが難聴であることが判明した後に利用することが想定される本県内の支援機関とその利用期間は、おおむね以下のとおりです。

きこえの程度やお住まいの地域の事情等により、利用する機関とその期間は大きく異なってきます。かかりつけの医師（産科、耳鼻咽喉科、小児科）や保健師等と相談したり、実際に見学するなどにより検討してみてください。



※本図は、概略を示したものです。

5 専門支援機関について

本県には、難聴児専門の支援機関が岐阜市内に2か所あります。

岐阜市福祉型児童発達支援センターみやこ園

児童福祉法に基づき、難聴のお子さんの発達支援を行う施設です。

お子さんのきこえの状態、年齢などに応じて、以下の支援を行います。

①基礎的発達の支援

- ・年齢相応の基本的な生活技術の習得
- ・運動機能の向上
- ・物、人、事柄、自然現象への興味、関心の醸成



②きこえの発達支援と聴覚学習

- ・補聴器、人工内耳の選択、適合、自己管理の支援
- ・音、音楽、言語のきき取り、フィードバック能力の育成

③ことばの発達の支援

- ・障がいの認識とコミュニケーション手段の選択
- ・生活言語、学習言語の獲得



④保護者への支援

- ・障がいの理解と受容、子育てへの支援

住所：岐阜市都通 2-23
岐阜市福祉健康センター 3階

電話：058-252-0460

定員：20名

対象：0歳から就学前までの難聴をもつ乳幼児

利用：週1～2回（午前：指導、午後：懇談）

※利用には市町村が発行する「障害児通所支援受給者証」が必要です。

※診療部門にて聴力検査、補聴器の相談ができます。



岐阜県立岐阜聾学校

聴覚に障がいがあるお子さんに専門教育を行う機関です

聴覚に障がいがあるお子さんに、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校に準ずる教育を提供するとともに、障がいによる困難を克服し自立を図るために必要な知識・技能が得られるようにします。

また、乳幼児教室や、高等部卒業後にさらに2年間、専門的な知識・技能を身に付けるための専攻科があります。



①発達支援

- ・発達段階に合った遊びや豊かな体験、基本的生活習慣の確立など、調和のとれた育ちを支援



幼稚部

②聴覚的支援（きこえを育てる）

- ・生活の中で気づく音・わかる音を増やし、適切な補聴器や人工内耳の装用に関する支援を行うなど、きこえを育てる支援



小学部

③個に応じた適切なコミュニケーション環境の保障（ことばを育てる）

- ・生活や遊びの中でことばかけや手話、視覚的な手がかりを用いたコミュニケーション、ことば遊びなどを通して、ことばの育ちを支援



中学部

④保護者支援（子育て支援）

- ・保護者学習会、乳幼児教室等により、難聴児の養育についての理解を深めるとともに、同じ難聴児をもつ保護者同士の連携の場を提供し、安心して楽しく育児ができるように保護者を支援

所在地：岐阜市加納西丸町 1-74 電話：058-271-3700

対象：聴覚障がい児

課程：全日制課程・専攻科過程

乳幼児教室は毎週1～2回、集団指導、個別指導を実施

部活動：文化部、陸上部、バレーボール部、卓球部、太鼓部



6 難聴のお子さんへの育児について

難聴のお子さんの子育てにおいても、主体性のある自立的な人間として育てることについては、健聴のお子さんとは何ら違いはありません。

どのような場面においてもお子さんを受け入れ、支援機関による手助けを受けながら、育児を楽しみましょう。

(1) 家庭における育児について

支援機関にて療育等の支援を受けるようになって、その時間は限られているため、家庭での育児の時間が大変重要です。支援機関でのアドバイスを大事にしながら、楽しく育児をしましょう。

お子さんとふれあう時は、はっきりしたことばで、ゆっくり表情豊かに、身振りも加えて話しましょう。

また、体を動かしたりして、一緒に遊ぶようにしましょう。特に、スキンシップを大切に、お子さんからの信号を注意深く受け止め、応えていきましょう。



お子さんとことばでふれあう際の心がけ

- 子どもと目を合わせてから、話しかけましょう。
- やや大きめの声で、ややゆっくり、はっきり話しましょう。
- 静かな環境をつくりましょう。騒音、雑音が苦手です。
- できるだけ、視覚的な手掛かり（身振り、表情、手話、絵文字、実物、写真等）も使って話をしてあげましょう。
- ことばで行動しているのか、状況判断で行動しているのかをよく見ましょう。



(2) 効果的に支援を受けるために

支援機関では、難聴のお子さんに対し、ことばの訓練をしながら、視覚や触覚等を活用した心身の全体的な発達を促します。難聴がありながらも個々のお子さんの諸能力が最大限に発達することを目標にした支援が行われます。

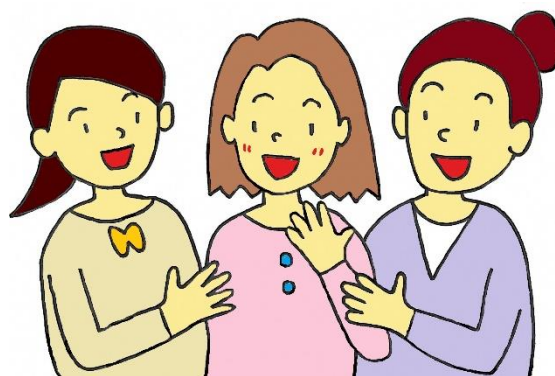
こうした支援を効果的に受けるためには、支援機関が作成する支援プログラムについて、保護者側と支援機関側が共通認識をもつことが重要です。支援機関側から丁寧に説明を受け、納得できるまで十分な打ち合わせをしましょう。

(3) 難聴のお子さんの育児経験がある保護者との交流について

難聴のお子さんの保護者は、難聴の子どもと接した経験がない場合がほとんどで、育児に困惑することが多々あります。

こうした中で、すでに難聴のお子さんへの育児を経験している保護者の存在は、大きな助けになります。

「先輩」の保護者との交流やアドバイスが心の支えになったとの声もあります。ぜひ、支援機関（みやこ園、岐阜聾学校等）にて紹介してもらいましょう。



7 コミュニケーション方法について

難聴のお子さんが療育等の支援を受けるに当たっては、コミュニケーション方法をどうするかが最も重要となります。支援機関の助言を受けながら選択しましょう。

残存聴力を補聴器や人工内耳で補い、ことばを話せるようにする聴覚口話法をはじめ、これに手話や指文字、筆談等を併用する場合があります。

補聴器によるコミュニケーション

■ 補聴器って？

補聴器は、難聴で届きにくくなった音の情報を伝え、コミュニケーションや日常生活を助ける装置です。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、なるべく多くの周波数（音の波）の音が同じようにきこえるようにします。

きこえにくさには個人差があるため、その個人のきこえに合わせて音質や音量を調節するフィッティングが必要になります。

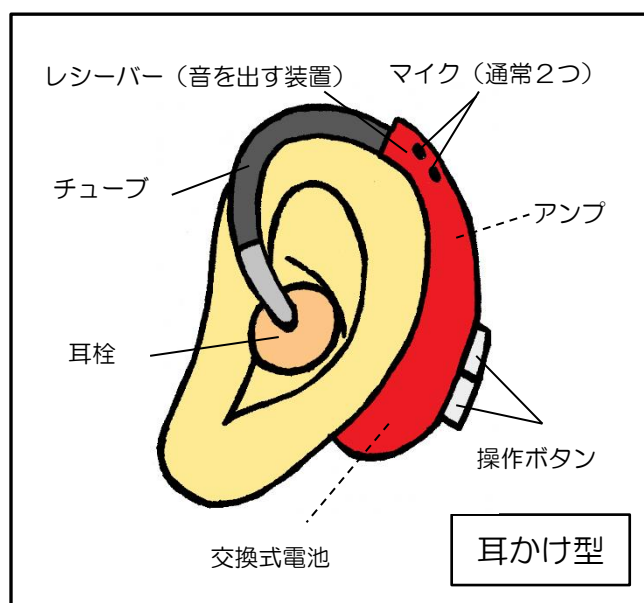
■ 補聴器のしくみとタイプ

補聴器は、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。

お子さんの難聴の程度や生活環境などによって、使用される補聴器のタイプは変わります。

軽度難聴から重度難聴までの幅広い聴力レベルに対応する「耳かけ型」が最も一般的です（図のように耳にかけて使うタイプ）。

他にも、小型軽量で耳あなの中に収まる目立ちにくい「耳あな型」（なくすおそれがあるため乳幼児では使用しません。）や本体とイヤホンをコードで繋ぐ「ポケット型」等があります。



■ 補聴器の使用について

補聴器は装用しただけで終わりではありません。日常生活で不具合を感じることがあれば、その都度、調節が必要です。専門療育機関や聾学校には、補聴器の取扱いに詳しい先生がいるので安心です。

また、補聴器は精密な医療機器なので、雑に扱うと故障するおそれがあります。特に湿気や衝撃には気を付けなければなりません。

電池は補聴器の種類や出力の大きさでどれくらいもつかは変わりますが、2週間程度と言われていています。普通の電池とは違い、急にパタンと切れてしまうため、お子さんにその都度確認したり、電池チェッカーを使って確認したりすることが必要です。



■ 補聴器の買い換えについて

補聴器は、丁寧に管理すれば長く使用することができます。しかし、科学技術の進歩に伴って、その性能が向上し続けているため、よりお子さんのきこえにとって適切な機能をもった補聴器がある場合は、買い換えを考えてもよいかもしれません。4～5年を目安に買い換えることが多いようです。

■ コミュニケーションについて

お子さんが補聴器を耳につける前に、親御さんがお子さんの補聴器を耳につけて、ご自身の声をきいてみるとよいでしょう。繰り返しきくうちに、補聴器に故障がおきたとき、気づきやすくなります。

補聴器を装用した後は、以前に比べて音の長さやことばのリズムや高低を手掛かりとした大まかなきき取りは可能になりますが、細かいきき取りについては依然として困難なままです。話し言葉が理解できるようになるには、生活の中できこえてくる音の意味を表情やその場の状況から理解するという経験を積み重ねていく必要があります。それには時間がかかりますが、お子さんが家庭の中で、どんなものにも興味をもち、どう育っていくかを考えながら、焦らず見守りましょう。その他にも、一緒に歌を歌ったり、音の出るおもちゃで遊ぶなど、音の使った遊びでお子さんとコミュニケーションをとるとよいでしょう。

人工内耳によるコミュニケーション

■ 人工内耳って？

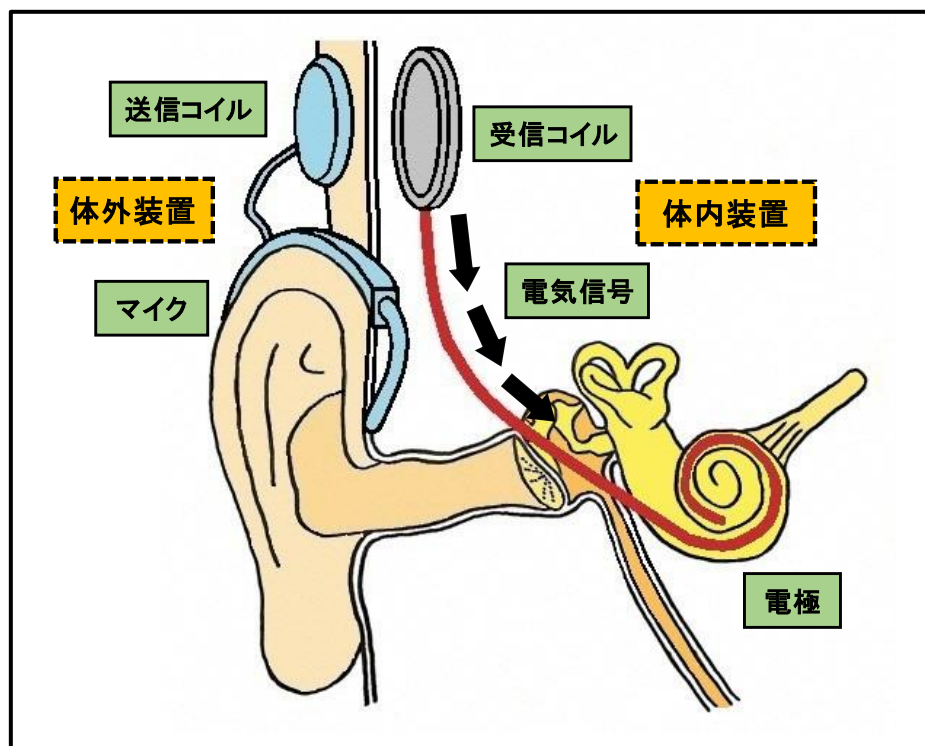
補聴器は、残存聴力を期待して音の入力を補償する装置ですが、人工内耳は、内耳の蝸牛に電極を挿入して音感覚を生み出す装置で、重度の難聴の方に有効な手段です。

■ 人工内耳のしくみ

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る形で一体となっております。

体内装置は、体外装置で処理された音情報を受け取る受信コイルと神経を刺激する電極から構成されます。

体外装置は、音を拾うマイクと音情報をインプラントに送る送信コイルで構成されます。マイクから電気信号を体内の電極に伝え、聴神経を刺激することで音として聞こえるようにします。



■ 人工内耳装用後は？

装用後、すぐによく聞こえ、会話ができるわけではありません。聞こえにあわせて「マッピング」と呼ばれる調節や聞き取りの訓練が必要です。

■ 人工内耳の適応条件は？

適応年齢は原則 1 歳以上です。聴力検査では原則平均聴力レベルが 90dB 以上の重度難聴が両耳にあることが条件です。ただし、補聴器装用を試みても補聴レベルが 45dB 以上となる場合や、補聴器を装用しての最高語音明瞭度が 50%未満である場合は、適応となります。また、必要であれば、両耳に人工内耳を装用することも認められています。脳障害による聴覚障害、重度な内耳奇形などに対する人工内耳は慎重に検討する必要があります。



■ 人工内耳の寿命は？ 体への悪影響は？

体内に埋め込まれる体内装置は、機器を作動させるための電源供給を体外装置から行いますので、故障がないかぎり埋め換えの必要はありません。体内装置は、半永久的に使用できるように設計されています。

また、異物が体内に入ることになりますが、これにより悪影響が生じた事例はほとんどありません。

■ 人工内耳と補聴器のきこえの違いは？

補聴器は、音を大きくして内耳や中耳に音を伝えます。大きくしすぎると耳に障がいを与えますし、小さすぎるときこえにくくなります。そのため、補聴器はきき取る音の大きさの範囲が人によっては狭く限られてしまうことがあります。

人工内耳では、その人の音の感覚に合わせて音を分類したうえで電気信号を聴神経に伝え、脳にどんな音なのか判断させるようになっています。また、補聴器ではきくことのできない高さの音が人工内耳ではきこえ、大きな音もうるさすぎないように調整できます。

■ コミュニケーションについて

人工内耳の装用後は、個人差もありますが、装用前に比べてかなり音がきこえるようになります。ただし、人工内耳によってきこえる音は、今まで聞いたことのない新しい音であるため、聴能訓練（環境音と会話音のきき分け等の訓練）を受けて、きこえてくる音が何の音なのかを学習する必要があります。

一番身近な存在である保護者の方とコミュニケーションをする中で、お子さんは耳に入ってくる音声情報に意味があることを一つ一つ学んでいきます。積極的にお子さんとことばを交わすとよいでしょう。

手話等によるコミュニケーション

難聴の方のきこえ方は、「全くきこえない」「わずかにきこえる」「雑音ときき分けられない」など様々です。補聴器や人工内耳を装用していても、会話を全てきき取れるとは限りません。実際には、手話、指文字、筆談等の方法でコミュニケーションを図ることもあります。

■ 手話

手の形、位置、動きや表情などの視覚情報によって言葉を伝えるコミュニケーション方法で、音声言語と対等な「言語」です。

平成 23 年に、手話を言語と規定した改正障害者基本法が施行されました。岐阜県では、平成 30 年 4 月 1 日に「岐阜県手話言語の普及及び障害の特性に応じた意思疎通手段の利用の促進に関する条例」が施行され、手話に対する県民の理解促進と地域社会での普及促進を図っています。

◎手話の習得について

手話の習得は、独学でも問題ありませんが、県内各地に手話サークルがあり、仲間と一緒に学ぶことができます。岐阜県手話サークル協議会のホームページに、県内のサークルの一覧が掲載されています。

▶ 岐阜県手話サークル協議会
<https://gifukensakyo.jp/>



また、岐阜県立岐阜聾学校では、「特別支援学校のセンター的機能の充実事業」の一環として、地域の方むけの手話講座や、聴覚障がいに関心のある方むけの「巡回きこえとことばの学習会（手話講座を含む）」を実施しています。日程等については、同学校の「きこえとことばの支援センター」のホームページに掲載されています。

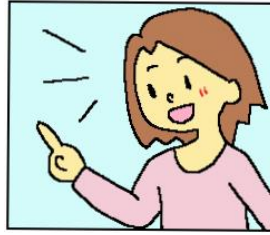
▶ 岐阜県立岐阜聾学校きこえとことばの支援センター
<https://school.gifu-net.ed.jp/wordpress/gifurou-s/siensenta/>

◎手話を覚えよう

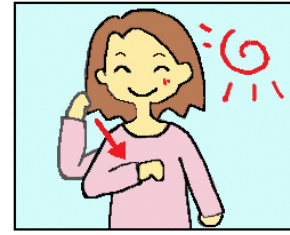
※ここに紹介した手話と違う表現の手話もあります。



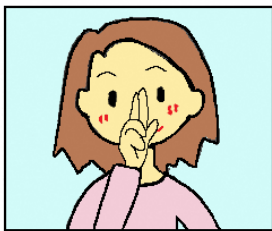
わたし



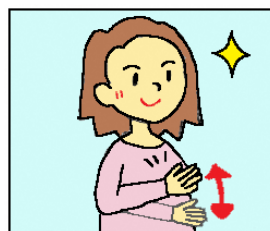
あなた



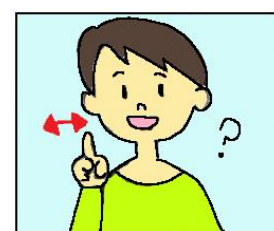
おはよう



こんにちは



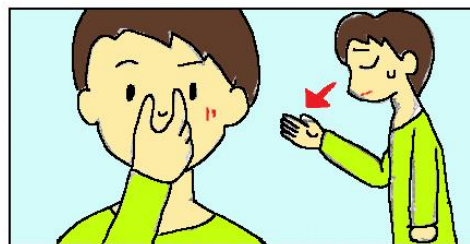
わかりました



どうしました



ありがとう



ごめんなさい

■ 指文字

指を使って50音を表します。手話で表現できない単語を表す時に使います。

■ 筆談

伝えたいことを紙などに字や図で書いて伝えます。スマートフォンやタブレット型端末を使って文字を表示したり、メールを活用したりすることもできます。

■ 読話

口や舌、顎等の口周辺の動きから、相手の話の内容を目で読み取るコミュニケーション方法です。あくまで補助的に、補聴器等での会話や手話での会話のときに、口元を見て、会話の手助けをする方法として用います。

8 各関係機関の役割について

本県では、新生児聴覚スクリーニング検査から療育、教育に至るまで、医療、保健、福祉、教育の各分野において、難聴のお子さんやその保護者の方々に対するサポートを行っています。

その役割はそれぞれ以下のとおりです。

(1) 医療機関

① 産科医療機関

■新生児聴覚スクリーニング検査の勧奨

保護者に対して、受検の動機づけとなるよう、検査の意義、検査費助成制度等の説明を行います。

■新生児聴覚スクリーニング検査の実施

入院中のお子さんに対し、聴覚検査（初回・確認）を実施します。

結果が判明したら、保護者の心理的状态に十分配慮しながら、丁寧に説明します。

■2次聴覚検査医療機関の紹介

検査結果が「要再検」となった場合、必要以上に保護者が心理的不安をもたないように説明し、2次聴覚検査医療機関を紹介します。

② 耳鼻咽喉科医療機関

■2次・3次検査の実施（指定検査機関）

指定の2次聴覚検査医療機関、さらにその検査結果に応じて精密検査医療機関（3次聴覚検査医療機関）にて詳しい検査を行い、確定診断を行います。（経過観察を含む）

結果が判明したら、検査を担当した医師から結果の説明を丁寧にを行います。

難聴が判明した場合は、保護者に細やかな配慮を行いながら説明します。また、保護者の心理的不安に対する相談・カウンセリング等を行うとともに、必要に応じ、市町村等の相談窓口を紹介します。

■新生児期以降の対応（地域の耳鼻咽喉科医療機関）

新生児期以降の各種健康診査や日常の診療で「きこえ」や「ことばの遅れ」が疑われる場合は、専門医療機関への紹介を行います。



③ 小児科医療機関

■後発の難聴児の早期発見

おたふく風邪等による後発の難聴の早期発見に努め、難聴が疑われる場合等は、地域の耳鼻咽喉科医療機関や精密検査医療機関へ紹介します。

(2) 市町村（母子保健担当課）

■新生児聴覚スクリーニング検査の勧奨

保護者に対して、受検の動機づけとなるよう、検査の意義、検査費助成制度等の説明を行います。

■保健師等による個別支援

新生児聴覚スクリーニング検査において、要再検と判定された場合又は診断が確定した場合や療育を開始した場合など、保護者の心理的不安が強いと思われるときに、医療機関や療育機関等と連携を図りながら、訪問等により保護者への個別支援を行います。



■乳幼児健康診査等における難聴の発見

新生児期以降に徐々に発現する進行性難聴、中耳炎等に伴う難聴は、新生児聴覚スクリーニング検査で発見できないため、乳幼児健康診査等の母子保健事業において早期発見に努めます。

■各種情報の提供

新生児聴覚スクリーニング検査の問い合わせ等に対し、適切な情報提供を行います。場合によっては、関係機関と連携を図りながら、難聴児に対する医療・福祉制度の紹介に努めます。

(3) 市町村（障がい福祉担当課）

■相談支援事業の実施

相談支援事業所に委託して、障がい者（児）に対する各種相談や情報提供を行っています。

■身体障害者手帳の交付

身体障害者手帳の交付に関し、窓口として申請書の授受を行います。交付は岐阜県が行います（岐阜市分は岐阜市で交付）。

■サービスの支給決定等

障がい者（児）から障害者総合支援法、児童福祉法に基づくサービスの利用申請があった場合、支給決定の手続きを行います。

また、補装具費支給制度に基づく補装具費（補聴器等）の支給や日常生活用具給付事業（地域生活支援事業）による日常生活用具費の給付を行います。

■補聴器の購入等の支援

軽度、中等度の難聴児（身体障害者手帳を持っていない難聴児）に対し、補聴器の購入費用に係る助成を行います。（市町村独自事業であり、実施していない市町村もあります。）

■市町村自立支援協議会による支援の推進

障がい者（児）が必要な支援を受けながら、地域において安心して生活できるよう、関係機関が連携し、個別支援に取り組んでいます。

（４）保健所

■個別支援の実施

新生児聴覚スクリーニング検査実施機関、聴覚検査医療機関、療育機関及び市町村（母子保健部門）等と連携を図りながら、岐阜県母と子の健康サポート事業により、保護者等への個別支援を行います。

（５）療育機関

① 岐阜市福祉型児童発達支援センターみやこ園

■難聴児に対する療育の実施

難聴のお子さんの発達全般に関する療育や保護者への育児支援を行います。

② 地域の児童発達支援事業所（児童発達支援センター）

■地域療育の実施

児童福祉法に基づき、日常生活における基本的動作の指導、独立自活に必要な知識技能の付与、集団生活に適応するための訓練を行います。

他の障がい児とともに、地域での生活の中で支援を行います。

（６）教育機関（聾学校）

■難聴児に対する専門教育の実施

聴覚に障がいのある児童、生徒に対して、幼稚園・小学校・中学校・高等学校に準ずる教育を提供し、併せて障がいによる困難を克服し自立を図るために必要な知識・技能が得られるようにします。

(7) 県

■新生児聴覚検査支援事業の体制整備

事業の実施主体として、関係機関・関係団体等と連携、協力して新生児聴覚検査の体制整備を行います。

■難聴児支援体制の整備

難聴のお子さんに対し、保健、医療、福祉、教育の各分野の関係機関の連携により、一貫した支援を行うことのできる体制づくりを推進します。



9 公的助成制度について

公的助成制度を受けるためには、多くの場合、身体障害者手帳の交付が必要となりますが、その等級により利用できる内容が異なり、また居住する市町村によって独自のサービスを行っている場合もありますので、市町村の福祉担当窓口などでご相談ください。

主な制度については、以下のとおりです。

(1) 身体障害者手帳

①内容

身体障害者手帳は、身体に障がいがある方が様々なサービスを利用するために必要な手帳です。障がいの程度によって1級から6級までに区分されます。

なお、交付を受けた後、障がいの程度が変化した場合は、再交付の申請をしてください。

②手続き

交付申請書に指定医師による診断書、写真を添えて申請します。

③窓口

市町村（障がい福祉担当課）

(参考) 身体障害者福祉法による身体障害者障害程度等級表（聴覚障がい）

級別	きこえの程度
2級	両耳の聴力レベルがそれぞれ 100dB 以上のもの（両耳全ろう）
3級	両耳の聴力レベルが 90dB 以上のもの （耳介に接しなければ大声語を理解し得ないもの）
4級	① 両耳の聴力レベルが 80dB 以上のもの （耳介に接しなければ話声語を理解し得ないもの） ② 両耳による普通話声の最良の語音明瞭度が 50% 以下のもの
6級	① 両耳の聴力レベルが 70dB 以上のもの （40cm 以上の距離で発声された会話語を理解し得ないもの） ② 一側耳の聴力レベルが 90dB 以上、他側耳の聴力レベルが 50dB 以上のもの

※聴覚障がいのみの場合、1級と5級はありません。

④身体障害者手帳を取得するメリットの例

- 補装具（補聴器）の助成（補装具費支給制度）
補聴器などの補装具の購入や修理に必要な費用について、自己負担額が軽減されます。原則1割負担で、世帯の所得に応じ、上限額があります。
- 交通機関の割引
交通機関（鉄道・バス・タクシー・航空旅客機・船舶等）によっては、手帳をお持ちの方は割引が適用になる場合があります。
- レジャー施設の利用割引
全国の観光地や文化施設等にて、手帳の提示があれば入場料が割引になる場合があります。
- 各種納税の軽減
所得税・住民税・相続税・自動車税等の軽減が受けられます。等級によって異なりますが、一定の金額の所得控除が受けられます。
- 障がい者雇用
従業員が一定数以上の規模の事業主は、従業員に占める身体障がい者等の割合を「法定雇用率」以上にする義務があります。手帳を持っている方は、この法定雇用率で定められる枠での就業が可能です。
また、障がい者雇用枠で働くと、障がいに対する配慮が受けられます。
(例：口話が難しい場合に、メール・筆談等を通じて社内コミュニケーションを取ってもらう)

(2) 医療費関係

制度の種類	内容	自己負担等	窓口
障害者自立支援医療費（育成医療）の支給	身体に障がいがある児童（18歳未満）に対し、生活の能力を得るために必要な医療を給付します。 〔適用例〕 聴覚障がいを伴い、治療（手術）により回復の見込みがあるもの。 ・先天性耳奇形→形成術 ・高度難聴→人工内耳埋込術	所得等の状況により自己負担あり	市町村（自立支援医療（育成医療）担当課）
重度心身障がい者の医療費の助成	身体障害者手帳1～3級を所持する者の医療費を助成します。	所得等の状況により自己負担あり	市町村（福祉医療担当課）

(3) 療育・日常生活関係

制度の種類	内 容	自己負担等	窓 口
障害児通所支援 ・児童発達支援事業 ・児童発達支援センター ・保育所等訪問支援 <児童福祉法>	<p>【児童発達支援事業】 日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練、生活能力向上のための訓練等を行います。 ※難聴についての専門的支援は難しいですが、障がいの程度等に応じた支援を受けます。</p> <p>【児童発達支援センター】 児童発達支援事業の内容に加え、地域における児童発達支援の中心として、保育所等訪問支援、相談支援等の事業を行います。 ※難聴児専門の支援機関である「岐阜市福祉型児童発達支援センターみやこ園」も、ここに含まれます。</p> <p>【保育所等訪問支援】 保育所等を訪問し、障がいのない児童との集団生活への適応のための支援を行います。</p> <p>【障害児相談支援】 保護者からの相談を受けます。また、障害児通所支援を利用するに当たっての計画を作成します。</p>	所得等の状況により自己負担あり	市町村 （障がい福祉担当課 （又は児童福祉担当課））
障害福祉サービス（短期入所ほか） <障害者総合支援法>	障がい者（児）の日常生活の便宜を図るため、必要な障害福祉サービスを提供します。	所得等の状況により自己負担あり	市町村 （障がい福祉担当課）

(4) 補聴器等の関係

制度の種類	内容	自己負担等	窓 口
補装具費の支給 ＜障害者総合支援法＞	身体障害者手帳所持者の身体上の障がいを補う用具の交付等を行います。 〔難聴児関係〕 ・補聴器 ・人工内耳（人工内耳用音声信号処理装置修理）	原則1割負担 （世帯の所得に応じた上限月額あり）	市町村 （障がい福祉担当課）
日常生活用具の給付＜障害者総合支援法＞	障がい者・児の日常生活の便宜を図るため、日常生活用具の給付や貸与を行います。 〔難聴児関係〕 ・聴覚障がい者用通信装置 ・聴覚障がい者用情報受信装置等 市町村により、対象用具や支援の内容が異なります。 ※「(6)市町村による独自の支援」を参照	所得等の状況により自己負担あり	市町村 （障がい福祉担当課）
補聴器購入費の助成	身体障害者手帳交付対象でない軽・中等度の難聴児に、補聴器購入又は修理に係る経費の一部を助成します。 市町村により、助成率が異なったり、事業を実施していないことがあります。 ※下表参照	所得、補聴器の機種等により支給制限あり	市町村 （障がい福祉担当課）

◆補聴器購入等費の助成率（軽・中等度の難聴児対象）

助成率	市 町 村 名
9/10	岐阜市、大垣市、高山市、中津川市、各務原市、山県市、下呂市、神戸町、安八町
2/3	多治見市、関市、美濃市、瑞浪市、羽島市、恵那市、美濃加茂市、土岐市、可児市、瑞穂市、飛騨市、本巣市、郡上市、海津市、岐南町、笠松町、養老町、垂井町、輪之内町、揖斐川町、大野町、池田町、北方町、坂祝町、富加町、八百津町、御嵩町

※記載のない市町村においても、ニーズに基づき、その都度助成が検討されます。

(5) 手当関係

制度の種類	内 容	支給制限	窓 口
障害児福祉手当の支給	重度の障がいがあり、日常生活に常時の介護を必要とする 20 歳未満の在宅の方に支給します。	所得等の状況により支給制限あり	市町村 (障がい福祉担当課)
特別児童扶養手当の支給	身体や精神に障がいのある 20 歳未満の児童を養育している父母又は養育者に支給します。	所得等の状況により支給制限あり	市町村 (障がい福祉担当課)

(6) 市町村による独自の支援

支援の内容	自己負担等	実施市町村
専門医療機関・療育機関への通所・通院等に係る費用（交通費等）の助成	基準額、上限回数等あり	高山市、飛騨市、郡上市、下呂市
人工内耳用体外装置の買い替え（医療保険適用外のもの）に係る費用の助成 【日常生活用具の給付】	基準額、上限額等あり	大垣市、高山市、飛騨市、岐南町、下呂市
人工内耳用電池、人工内耳用充電池及び充電器の購入に係る助成 【日常生活用具の給付】	基準額、上限額等あり	岐南町

※支援の利用に要件等がある場合がありますので、詳しくは各市町村にお問い合わせください。

10 難聴に関するQ&A

【Q1】難聴の子どもたちのきこえはどのようになっているのでしょうか。

きこえの程度や聴力によって変わってきますが、大きく3つの特徴があります。

① 小さくきこえる

全体的に小さい音量でしかきこえません。集中してきかないときき逃してしまったり、周りがざわざわしていると何もきこえなかったりします。足音、雨の音、エアコンの音、別室の洗濯機の音などの小さい音はきこえないことが多く、音の存在自体を知らないこともあります。

② こもったり偏った音がきこえる

音をきき分けるための情報が部分的に欠如しているため、音の違いがわかりにくい状態で、もやもやした、こもったような感じで、きき間違いが多くなります。

③ 大きな音が不快にきこえる

音を少し大きくしただけで急にもものすごく大きくなったように感じ、音が響いて不快に感じる場合があります。補聴器で音を大きくしたくても不快感が強く、調整するのが難しい場合があります。

【Q2】難聴の子どもの特徴にはどのようなものがありますか。

きこえの程度や種類、言語力などによって異なりますが、難聴の子どもによく見られる特徴を挙げます。

① きこえの様子・コミュニケーションの特徴

- ・ 遠い場所や後方からの呼びかけに対して、反応が乏しい。
- ・ 2、3人での会話になると通じにくい。
- ・ きく態勢になっていないときこえない。
- ・ 質問に対して適切な回答ができない。

② 言葉の遅れ

言語情報の絶対量が少ないため、ことばが定着しないことがあります。

また、自分で話していることを自分の耳できけないことから、発音が不明瞭にな

ったり、きこえたとおりに発音することでの誤りが生じたりすることがあります。

③ 行動の特徴

コミュニケーションがうまくいかないことで、人とかかわることを避けようとするため、人への関心が薄く見えてしまうことがあります。集団の場面では周りの様子を見てから判断するため、行動が遅れることもあります。

【Q3】難聴の子どもへの話し方はどうすればいいのでしょうか。

概ね次のような配慮が必要です。補聴器や人工内耳を装用していても同じです。

① 子どもと向かい合って話すこと

顔を向かい合わせ、会話の間は視線を外さないようにします。横、後方からの話しかけは、きき取ることが困難です。

② 子どもがきく態勢になってから話すこと

軽く肩をたたいたり手を振ったりして、子どもの注意を話し手に向けてから話してください。「きこう」という気持ちをもつことで話をきき取ることができます。

③ 口元をはっきり見せること

難聴の子どもは、言葉を理解するのに、口元を重要な手掛かりとします。話しているときは、食べたり飲んだり、口元を手で隠したりしないようにします。

④ 表情や身振りをつけて、豊かに表現すること

難聴の子どもは、相手が何を伝えようとしているのか、表情や体の動き全体を見て判断します。

⑤ やや大きめの声で、ややゆっくり、はっきりと話すこと

「ゆっくり」と言っても、自然なリズムとイントネーションで話してください。口の動きを誇張しすぎたり、大声を出さないようにします。

⑥ 同時に複数の人が話さないこと

同時に話さず、順番に、注目を得てから話し始めます。

⑦ 気持ちと言葉を結びつけること

子どもの気持ちを推測し、子どもに共感しながら話しかけてください。その場で共感しながら話しかけることで、ことばの意味が明確に伝わります。

⑧ 話したことが伝わっているかを見極めること

子どもの表情を見て、しっかり伝わっているかを見極めてください。必要であれば、目で見てわかる手段を使います。

【Q4】難聴と発音は関係しているのでしょうか。

難聴の子どもは、話し言葉が耳から入りにくくなると同時に自分の声もきこえにくくなるため、正しいことばの発音ができず、不明瞭な話し方になる場合があります。

また、自分の発音に自信がないために、もごもごと口ごもってしまったり、相手にうまく伝えられず諦めてしまったりすることもあります。

まずは子どもの話したい意欲を損なわないように、じっくり向き合って、たくさん話を聞きましょう。その中で、わかりにくかった発音については、きき返したり、ゆっくり言い直しをさせたりするなど確認しながら正しい発音を教えていきます。

耳だけでは不十分なところは視覚を活用して、話し手の口を見てその意味を理解できるようにしたり、きき手に理解してもらえるようにできるだけはっきりと話す練習を行うとよいでしょう。

【Q5】まだ0歳ですが、どこかの療育・教育機関に通ったほうがよいのでしょうか。

0歳からでも、療育、教育に通うことはできますし、早めに療育、教育を受けた方が、お子さんのことばの獲得がより促進されます。

県内の専門療育機関である岐阜市福祉型児童発達センターみやこ園や、専門教育機関である岐阜聾学校には、専門のスタッフがいてお子さんと保護者の方をいつでも受け入れる準備をして待っています。お子さんに関して何でも相談してください。

みやこ園や聾学校には、同じきこえにくいお子さんをもつ保護者の方が来園、来校しています。きこえにくいお子さんと、毎日一日中過ごしていると、あせりや不安が生じてくることもあります。同じきこえにくいお子さんの保護者の方と会い、同じ思いをした仲間として話をするすることで、大変心もやすらぎます。

また、きこえにくいお子さんの成長した姿を見ることもでき、将来のわが子の姿をイメージすることもできます。

【Q6】支援機関として専門療育機関（みやこ園）や聾学校、地域の児童発達支援事業所などがありますが、どの機関を選べばよいのか迷ってしまいます。どうやって選べばよいのでしょうか。

療育・教育機関選びは、子どものことを真剣に考えれば考えるほど迷ってしまうのが普通です。

まずは、どんなところかホームページにて確認し、知りたいことがあれば電話できましよう。次に、その場所へ足を運んで見学し、施設の雰囲気に触れ、その機関が子どもの将来像をどう描いているのかを探りましよう。(見学の際は電話にて事前に予約するとよいでしょう。)

ただ、初めてのことでわからない場合は、疑問に思ったことを遠慮なく担当者に尋ねましよう。

長く付き合うことになる療育・教育機関選びですから、従事している職員の雰囲気、施設・設備の状況、通いやすさなど、お子さんとの相性がよさそうなところを見つけてください。

【Q7】 専門支援機関である専門療育機関（みやこ園）や聾学校は、我が家から遠く、定期的に通うのは困難です。どうすれば的確な療育を受けられるのでしょうか。

乳幼児を連れての遠出は、大変なことです。外出のための準備、荷物、道中の子どもの機嫌など、療育機関に着くまでに疲れてしまうということも多々ありますし、経済的負担も出てきます。

岐阜県では、専門療育機関のほか、できるだけ身近な療育機関（児童発達支援事業所）においても的確な療育が受けられるよう、令和2年度より、専門療育機関による研修事業を開始しました。

実際にその療育機関を利用するお子さんの状態を見ながら、療育の方法についての研修が行われますので、専門療育機関と相談しながら、そうした身近な療育機関の利用も検討してみてください。

【Q8】 補聴器や人工内耳を装用するとどれくらいきこえるようになるのでしょうか。

補聴器は、1～2メートルの範囲にいる人の会話をきき取ることを目的としてつくられており、装用前に比べて会話がきき取りやすくなります。しかし、補聴器は相手の声だけでなく、その場の環境音等も同時に大きくするため、周りが騒がしい場合や話す人の声が小さい場合は、数メートル離れただけでも言葉としてきき取ることが難しいことがあります。このため、静かな環境をつくっていくことが大切です。

一方、人工内耳については、装用前と比べると多くの音をきき取ることができるようになり、多くの装用者が音声言語で会話できるようになります。周囲も「難聴」であることを忘れがちですが、ききにくさがあることには変わりありません。きき取り

やすい環境を整える等の対応は補聴器をつけている場合と変わらず必要です。

【Q9】補聴器を装用した場合に気を付けることは何でしょうか。

補聴器は、一人ひとりのきこえの状況に合わせて調整（フィッティング）して使います。子どもの聴力は変化することが多く、定期的なきこえの状況を測定し（最低でも1年に1回）、常に最適な状況を保つようにする必要があります。

また、補聴器の特徴を知り、日頃からメンテナンスを心がけることが大切です。

【本体の点検・管理】

毎日音をきいて、いつもと同じ音が出ているか確認しましょう。

また、補聴器は精密機器ですので湿気や水分を嫌います。汗が入り込まないようにするためのカバーの取り付けや、水に濡れた時には水分をしっかりと拭き取り乾燥させるなどの対策が必要です。

【電池の管理】

補聴器は、小さくても大きな電力が得られ、最後まで一定の電圧を保つことができる空気電池を使用します。寒さや乾燥により消耗することと、最後は急に電圧が低下してしまうことがあることに注意が必要です。予備電池の用意と電池チェッカーによる毎朝の電池残量のチェックは欠かせません。

【イヤモールドの手入れ】

イヤモールドは、耳にぴったりと合わせて作られていますので、成長に合わせて作り替える必要があります。

また、耳垢などにより汚れますので、日頃から、きれいに洗うことが大切です。

【チューブの交換】

チューブは、月日の経過とともに変色し硬くなります。一定の期間ごとに補聴器購入店で交換する必要があります。

【Q10】人工内耳の装用は早い方がいいのですか。

人工内耳の適応は、年齢が原則1歳以上かつ両耳の平均聴力が90dB以上の高度感音難聴の子どもで、少なくとも6か月以上補聴器装用下にて言語訓練を行った後、音声言語の獲得が不十分と判断された場合とされており、医学的判断と教育的識別が必要です。

乳幼児期の子どもにとっては、言語獲得期であるため、装用が早い方がよいと考え

られる場合もありますが、言語聴覚士や耳鼻咽喉科医等に相談し、お子さんの将来を見据えながら慎重に決めることが大切です。

【Q11】人工内耳の装用に係る費用はいくらくらいですか。

人工内耳の埋め込み手術については、平成6年から健康保険が適用されるようになりました。初回手術の費用は、人工内耳機器が体内装置と体外装置を合わせて約260万円、手術費用が約40万円とされており、入院費等を含めると合計で400万円程度と言われています。ここから自己負担の割合が算出され、健康保険のほか、自立支援医療制度（育成医療）や高額療養費制度等の各助成を受けることで、結果的には自己負担額はわずかになります。

具体的な負担額については、世帯収入や治療内容等によって異なるため、あらかじめお住まいの市町村の障がい福祉の窓口や病院等にて確認するとよいでしょう。

【Q12】人工内耳の装用後に気を付けることは何でしょうか。

人工内耳は、体内装置（体内に埋め込まれた部分）と体外装置（耳にかけている部分）を磁石でくっつけて使います。耳の上後方、皮膚のすぐ下に体内装置と磁石が埋め込まれているので、運動をするときは、その部分を激しくぶつけないよう注意が必要です。入浴や水泳はできますが、体外装置をはずす必要があります。

また、ごく稀ですが、埋め込んだ体内装置の不具合や露出により、再手術が必要になる場合もあります。

人工内耳をつけてききやすくなると、普通の会話には支障がないくらいまで上手に話せるようになる子もいますが、きこえにくさがあることに変わりはありませんので、きき取りやすい環境を整えたり、話し方を工夫したりするなどの対応は必要です。

11 難聴に関する用語の解説

(1) 新生児聴覚スクリーニング検査

出生入院中に実施する聴覚検査です。自動ABRまたはOAEを用います。

(2) 自動聴性脳幹反応（自動ABR）

音刺激により得られる脳幹から出る脳波（ABR）を自動解析する装置です。結果は「パス（Pass）」あるいは「要再検（Refer）」で示されます。「パス」の場合は正常聴力とみなします。通常のスクリーニング用には反応閾値（音の刺激に対して最も小さいレベルで「きこえる」反応を示す値。）は35dBの設定を用います。

(3) 耳音響放射（OAE）

誘発耳音響放射（TEOAE）と歪（ひずみ）成分耳音響放射（DPOAE）の2種類のタイプがあります。耳に音を入れると、内耳より放射されてくる小さな音で、この音そのものを記録する検査方法です。スクリーニング用OAEの結果は自動ABRと同様に「パス（Pass）」、「要再検（Refer）」で示されます。

(4) 精密検査

新生児聴覚スクリーニング検査で聴覚障がい疑われた場合に、指定の医療機関（耳鼻咽喉科）にて行う診断を確定するための検査です。

(5) 岐阜県母と子の健康サポート事業

体調等が不安定な妊産婦、未熟児、障がいや疾病をもって生まれたお子さんとその保護者の方等が地域で安心・安全な生活が送れるように、医療機関・市町村・保健所が連携しながら、早期に支援を行う事業です。

新生児聴覚スクリーニング検査で「要再検（Refer）」と示された場合などに、保健所や市町村の保健師の家庭訪問による支援が受けられます。

(6) 補聴器

マイクで集めた音を増幅して、鼓膜に伝えるものです。耳かけ型、耳あな型、箱型、骨導補聴器のほかいろいろなタイプがあります。

(7) 人工内耳

手術にて内耳の蝸牛に電極を挿入し、蝸牛の代わりに音を電気信号に変換し、直接聴神経を刺激して音としてきこえるようにする装置です。体外に音を拾うマイク、送信コイルなどから構成される装置を付けます。音情報は、頭皮下に植え

込まれた体内装置（受信コイル、電極など）へ送られます。

手術後は、マッピングと呼ばれる調整が必要です。補聴器装用の効果が不十分である両側の高度の聴覚障がいが適応となります。人工内耳を装用しても、会話の理解には長期の訓練が必要です。

(8) 療育^{りょういく}

障がいのあるお子さんに対し、将来の自立と社会参加を目指して、個々の発達の状態や障がい特性に応じた育ちの支援をすることです。

難聴のお子さんに対しては、きこえやすくなるように環境に配慮し、きこえの支援を行い、話しことばを発達させていきます。早期からお子さんのきこえに積極的に関わっていくことで、コミュニケーション能力の発達が促進され、生まれつき難聴のあるお子さんであっても、将来、自立した生活や社会参加がしやすくなります。

(9) 児童発達支援事業所、児童発達支援センター^{じどうはつたつしえんじぎょうしょ} ^{じどうはつたつしえん}

児童発達支援事業所は、療育を行う必要があると認められる主に未就学の障がい児を対象とした地域に身近な療育支援施設です。日常生活における基本的動作の指導や、独立自活に必要な知識・技能の学習、集団生活への適応のための訓練を行います。

このうち、施設の有する専門機能を生かし、地域の障がい児やその家族への相談、障がい児が利用する保育所等への援助・助言等を合わせて行う地域の中核的な療育支援施設が児童発達支援センターです。

(10) みやこ園^{えん}

岐阜市が昭和56年に設置した施設で、難聴児（0歳～就学前）に対し、ことばの発達などの訓練を行っている県下唯一の難聴児専門療育施設（児童発達支援センター）です。

難聴の早期発見、耳鼻科的管理を目的とした診療部門を併設しております。

(11) 聾学校^{ろうがっこう}

聴覚障がいのあるお子さんに対し、基礎学力やコミュニケーション力の向上に向けて、専門的な教育を行っている学校です。幼稚部（3歳から就学前までが対象）から小学部、中学部、高等部まであります。また、0歳児からの教育相談にも対応しています。

(12) 特別支援学校^{とくべつしえんがっこう}

障がいのあるお子さんに対し、可能な限り自立し、社会参加ができるよう障がいの状態や発達段階に応じた教育内容、方法により、きめ細かな教育を行う学校です。

特別支援教育についての様々な相談にも応じています。

(13) 難聴特別支援学級 なんちようとくべつしえんがっきゅう

聴覚障がいのあるお子さんに対し、自立と社会参加を図るために、一人ひとりの障がいの種類や特性に配慮しながら小学校及び中学校に準じた教育を行う学級です。小中学校に設置され、きめ細かな対応ができるように、少人数の編成がなされており、一人ひとりに応じた効果的な指導が行われています。

(14) 言語聴覚士 げんごちようかくし

病気や生まれつきの障がいなどによって、話す・聞く・食べる・飲み込むことに不自由がある人に対して、言語能力や聴覚能力などを回復させたり、身に付けたりするための支援を行う専門職です。個々の能力に応じて訓練、指導、助言、その他の援助を行います。

(15) 手話 しゅわ

手の形、位置、動きや表情などの視覚情報によって言葉を伝えるコミュニケーション手段で、音声言語と対等な言語です。

(16) 児童福祉法 じどうふくしほう

児童が良好な環境において生まれ、且つ、心身ともに健やかに育成されるよう、保育、母子保護、児童虐待防止対策を含むすべての児童の福祉を支援する法律です。昭和22年（1948年）に施行されました。

(17) 障害者総合支援法 しょうがいしゃそうごうしえんほう

障害者総合支援法は正式名称を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」といい、障がいのある人が地域で暮らすための様々な福祉サービスの仕組みについて定めています。平成25年（2013年）4月に施行されました。

12 関係機関一覧

(1) 新生児聴覚スクリーニング検査の2次聴覚検査医療機関

機 関 名	住 所	電話番号
岐阜大学医学部附属病院	岐阜市柳戸 1-1	058-230-6000
岐阜県総合医療センター	岐阜市野一色 4-6-1	058-246-1111
岐阜県立多治見病院	多治見市前畑町 5-161	0572-22-5311
岐阜市民病院	岐阜市鹿島町 7-1	058-251-1101
大垣市民病院	大垣市南頬町 4-86	0584-81-3341
岐阜市福祉型児童発達支援センター みやこ園	岐阜市都通 2-23	058-252-0460
中濃厚生病院	関市若草通 5-1	0575-22-2211
高山赤十字病院	高山市天満町 3-11	0577-32-1111
赤井耳鼻咽喉科医院	大垣市御殿町 2-5	0584-78-3375

(2) 新生児聴覚スクリーニング検査の精密検査（3次聴覚検査）医療機関

機 関 名	住 所	電話番号
岐阜大学医学部附属病院	岐阜市柳戸 1-1	058-230-6000
岐阜市福祉型児童発達支援センター みやこ園	岐阜市都通 2-23	058-252-0460

(3) 専門療育機関・教育機関

機 関 名	住 所	電話番号
岐阜市福祉型児童発達支援センター みやこ園	岐阜市都通 2-23	058-252-0460
岐阜県立岐阜聾学校	岐阜市加納西丸町 1-74	058-271-3700

(4) 市町村（母と子の健康サポート支援事業連絡窓口）

市町村名	所 属 名	住 所	電話番号
岐阜市	健康増進課	岐阜市都通 2-19	058-252-7193
大垣市	子育て世代包括支 援センター	大垣市東外側町 2-24	0584-75-2328

高山市	健康推進課	高山市花岡町 2-18	0577-35-3160
多治見市	保健センター	多治見市音羽町 1-233	0572-23-6187
関市	市民健康課	関市日の出町 1-3-3	0575-24-0111
中津川市	健康医療課	中津川市かやの木町 2-5	0573-66-1111
美濃市	保健センター	美濃市 2425-1	0575-33-0550
瑞浪市	健康づくり課	瑞浪市上平町 1-1	0572-68-9786
羽島市	子育て・健幸課	羽島市竹鼻町 85	058-392-1111
恵那市	健幸推進課	恵那市長島町正家 1-1-1	0573-26-2111
美濃加茂市	健康課	美濃加茂市太田町 3431-1	0574-25-4145
土岐市	保健センター	土岐市泉町久尻 47-16	0572-55-2010
各務原市	健康管理課 母子健康包括支援 センター	各務原市那加桜町 2-163	058-383-1115
可児市	健康増進課	可児市下恵土 5076	0574-62-1111
山県市	子育て支援課	山県市高木 1000-1	0581-22-6839
瑞穂市	健康推進課	瑞穂市別府 1288	058-327-8611
飛騨市	市民保健課	飛騨市古川町若宮 2-1-60	0577-73-2948
本巣市	健康増進課	本巣市文殊 324	0581-34-5028
郡上市	大和保健センター やまつつじ	郡上市大和町徳永 618	0575-88-4511
下呂市	健康医療課	下呂市萩原町萩原 1166-8	0576-53-2101
海津市	健康課	海津市海津町高須 515	0584-53-1317
岐南町	健康推進課	羽島郡岐南町八剣 7-107	058-214-3533
笠松町	健康介護課	羽島郡笠松町長池 408-1	058-388-7171
養老町	保健センター	養老郡養老町石畑 523	0584-32-9025
垂井町	保健センター	不破郡垂井町 990	0584-22-1021
関ヶ原町	健康増進課	不破郡関ヶ原町大字関ヶ原 2490-29	0584-43-3201
神戸町	保健センター	安八郡神戸町大字神戸 1018	0584-27-7555
輪之内町	保健センター	安八郡輪之内町四郷 2537-1	0584-69-5155
安八町	保健センター	安八郡安八町南今ヶ淵 375	0584-64-3775
揖斐川町	保健センター	揖斐郡揖斐川町上南方 165-1	0585-23-1511
大野町	保健センター	揖斐郡大野町大字大野 80	0585-34-2333

池田町	保健センター	揖斐郡池田町本郷 1628-2	0585-45-3191
北方町	福祉健康課	本巣郡北方町高屋石末 1-10	058-323-7600
坂祝町	福祉課	加茂郡坂祝町取組 46-18	0574-26-7201
富加町	福祉保健課	加茂郡富加町滝田 1511	0574-54-2117
川辺町	健康福祉課	加茂郡川辺町中川辺 1518-4	0574-53-2515
七宗町	住民課	加茂郡七宗町上麻生 2152-1	0574-48-2046
八百津町	健康福祉課	加茂郡八百津町八百津 3827-1	0574-43-2111
白川町	保健福祉課	加茂郡白川町河岐 1645-1	0574-72-2317
東白川村	保健福祉センター	加茂郡東白川村神土 692-2	0574-78-2100
御嵩町	福祉課	可児郡御嵩町御嵩 1239-1	0574-67-2111
白川村	村民課	大野郡白川村鳩谷 517	05769-6-1311

(5) 市町村（障がい福祉担当課）

市町村名	所属名	住所	電話番号
岐阜市	障がい福祉課	岐阜市今沢町 18	058-265-4141
大垣市	障がい福祉課	大垣市丸の内 2-29	0584-47-7298
高山市	子育て支援課	高山市花岡町 2-18	0577-32-3333
多治見市	福祉課	多治見市音羽町 1-233	0572-22-1111
関市	福祉政策課	関市若草通 3-1	0575-23-9032
中津川市	社会福祉課	中津川市かやの木町 2-1	0573-66-1111
美濃市	健康福祉課	美濃市 1350	0575-33-1122
瑞浪市	子育て支援課	瑞浪市上平町 1-1	0572-68-2114
羽島市	福祉課	羽島市竹鼻町 55	058-392-1111
恵那市	子育て支援課	恵那市長島町正家 1-1-1	0573-26-2111
美濃加茂市	福祉課	美濃加茂市太田町 3431-1	0574-25-2111
土岐市	子育て支援課	土岐市土岐津町土岐口 2101	0572-54-1336
各務原市	社会福祉課	各務原市那加桜町 1-69	058-383-1126
可児市	福祉支援課	可児市広見 1-1	0574-62-1111
山県市	福祉課	山県市高木 1000-1	0581-22-6837
瑞穂市	福祉生活課	瑞穂市別府 1288	058-327-4123
飛騨市	障がい福祉課	飛騨市古川町若宮 2-1-60	0577-73-7483
本巣市	福祉敬愛課	本巣市下真桑 1000	058-323-7752

郡上市	社会福祉課	郡上市八幡町島谷 228	0575-67-1811
下呂市	社会福祉課	下呂市萩原町萩原 1166-8	0576-52-3936
海津市	社会福祉課	海津市海津町高須 515	0584-53-1139
岐南町	福祉課	羽島郡岐南町八剣 7-107	058-247-1348
笠松町	福祉子ども課	羽島郡笠松町司町 1	058-388-1116
養老町	子ども課	養老郡養老町高田 798	0574-32-5078
垂井町	健康福祉課	不破郡垂井町宮代 2957-11	0584-22-1151
関ヶ原町	住民課	不破郡関ヶ原町大字関ヶ原 894-58	0584-43-1111
神戸町	健康福祉課	安八郡神戸町大字神戸 1111	0584-27-0175
輪之内町	福祉課	安八郡輪之内町四郷 2530-1	0584-69-3111
安八町	福祉課	安八郡安八町氷取 161	0584-64-7104
揖斐川町	健康福祉課	揖斐郡揖斐川町三輪 133	0585-22-2111
大野町	福祉課	揖斐郡大野町大字大野 80	0585-34-1111
池田町	健康福祉課	揖斐郡池田町六之井 1468-1	0585-45-3111
北方町	福祉健康課	本巣郡北方町長谷川 1-1	058-323-1119
坂祝町	福祉課	加茂郡坂祝町取組 46-18	0574-66-2406
富加町	福祉保健課	加茂郡富加町滝田 1511	0574-54-2183
川辺町	健康福祉課	加茂郡川辺町中川辺 1518-4	0574-53-7216
七宗町	住民課	加茂郡七宗町上麻生 2442-3	0574-48-1112
八百津町	健康福祉課	加茂郡八百津町八百津 3827-1	0574-43-2111
白川町	保健福祉課	加茂郡白川町河岐 1645-1	0574-72-2317
東白川村	保健福祉課	加茂郡東白川村神土 548	0574-78-2100
御嵩町	福祉課	可児郡御嵩町御嵩 1239-1	0574-67-2111
白川村	村民課	大野郡白川村鳩谷 517	05769-6-1311

(6) 岐阜県担当課

機 関 名	住 所	電話番号
健康福祉部障害福祉課	岐阜市藪田南 2-1-1	058-272-8302
健康福祉部医療福祉連携推進課	岐阜市藪田南 2-1-1	058-272-8879
健康福祉部子ども・女性局 子育て支援課	岐阜市藪田南 2-1-1	058-272-8077
教育委員会特別支援教育課	岐阜市藪田南 2-1-1	058-272-8751

(7) 保健所

機 関 名	住 所	電話番号
岐阜保健所	各務原市那加不動丘 1-1 県健康科学センター内	058-380-3004
西濃保健所	大垣市江崎町 422-3 西濃総合庁舎内	0584-73-1111
関保健所	美濃市生櫛 1612-2 中濃総合庁舎内	0575-33-4011
可茂保健所	美濃加茂市古井町下古井 2610-1 可茂総合庁舎内	0574-25-3111
東濃保健所	多治見市上野町 5-68-1 東濃西部総合庁舎内	0572-23-1111
恵那保健所	恵那市長島町正家後田 1067-71 恵那総合庁舎内	0573-26-1111
飛騨保健所	高山市上岡本町 7-468 飛騨総合庁舎内	0577-33-1111
岐阜市保健所	岐阜市都通 2-19	058-252-7193

(8) 関係機関

機 関 名	住 所	電話番号
岐阜県言語聴覚士会	揖斐郡池田町白鳥 104	0585-45-2220
一般社団法人岐阜県聴覚障害者協会	岐阜市藪田南 5-14-53 OKB ふれあい会館内	058-278-1301
一般社団法人ぎふケアマネジメントネットワーク	関市倉知 3191-10	0575-46-8122
岐阜県立希望が丘こども医療福祉センター	岐阜市則武 1816-1	058-233-7121

(9) 児童発達支援センター・児童発達支援事業所

岐阜県ホームページに掲載しております。

- ▶ トップ > (メニュー) 子ども・女性・医療・福祉
 - > (障がい者) 障害福祉サービス事業等 > 事業所一覧
 - > 指定障害福祉サービス事業所等一覧表

<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/26315.html>

保護者の皆さんの体験談

難聴のお子さんの保護者の皆さんに、子育ての体験談を執筆していただきました。

娘の気持ちを大事に

岐阜市在住のお母さん

娘が生まれた日、安心のためにはと思い、新生児聴覚スクリーニング検査の申し込みをし、受検しました。退院の日までに検査の結果が出なかったのですが、それでも泣いていたり寝なかつたりしたらうまく検査できないこともあると聞いていたので、特に気に留めることはありませんでした。

スクリーニング検査は 1 ヶ月検診か母乳外来で産院に行ったときに受けることになりました。しかし、1 ヶ月検診でも検査ができず、少しずつ「おかしいな？」と思い始めてはいたけれど、「大きい物音にはビクッとするし、聞こえないわけではない、タイミングが悪くて検査できないだけ。」と思おうとしていました。1 ヶ月検診から 2 週間後、市内にあるみやこ園を紹介されました。この時、「新生児の検査は羊水が耳に残っていたりして、うまく結果が出ないこともある。」と聞いたので、心配はあるけれど大丈夫、娘もまだ耳に羊水があるのかな？とっていました。みやこ園での聴力検査の結果、中等度難聴の疑いがあるが耳垢がたまっていたので、耳鼻科で耳掃除をした後の再検査となりました。その再検査では、眠りが浅くて起きてしまい結果が出ず、また後日に。その後日の検査でも、音を出すと起きてしまい結果が出なかったため、別の病院で再検査をすることになりました。ここでやっと結果が出て、難聴の疑いがあるので、みやこ園で補聴器の相談をするようにと言われました。

検査の結果は出ているので、療育に通い始めたけれど、まだ受け入れきれませんでした。補聴器をつけたからといって、表情が目に見えて変わるわけではないし、補聴器があってもなくても反応が大きく変わるわけでもないし、声もよく出ているし、人の呼びかけに指差しや視線で理解を示すし…もし、スクリーニング検査を受けていなかったら難聴にいつ気が付くことになるのか、早期療育が大切だと分かる今だからこそ、ちょっと怖い思いがします。

みやこ園での指導では、子どもをよく見て気持ちを言葉で表すようにと言われました。まだ赤ちゃんの娘の表情を見て、どんな気持ちなのか、本当に私が言ったことが今の娘の気持ちなのかかわからず、そんな私の様子も見られていると思うと、なかなか“今の気持ち！”の言葉掛けができなかったです。親子で緊張していた私たちですが、娘のことが増えてくると、「お母さんがたくさん話しかけているから。」と先生が言ってくれて、心がスッと軽くなった気がしました。

また、絵の大切さも教わりました。子どもの気持ちに沿った絵、理解するための絵、残すための絵…しかし、私は絵をかくことが苦手、その場でサッとかくことが苦手。上手にかこうと思うとかき直したくなるし、時間がかかってしまう。でも、上手じゃなくても、今！その場でかいた絵、お話ししながらかいた絵は理解してくれるんだと



わかりました。絵を手掛かりに話すことも多く、親子でかいた絵日記も、先生に話したい！という気持ちと、文章の組み立て、正しい日本語に触れるきっかけになっていったと思います。

年齢が上がってくると、娘が自分のきこえについて思うことも増えてきました。こういう時は分かりにくい、こうしてくれると分かりやすい、分かると楽しい。丁度そのころ、クラスの発表会の時や七夕会、クリスマス会の劇の時に、手話や指文字を付けてやりたいと思うことが強くなってきました。ちゃんと思いがある我が子に寄り添うことが大事だと、改めて思いました。マイペースすぎるので付き合いきれない時もありますが、これからも、娘のペース、気持ちを大事にしていきたいと思います。



二人の難聴児を育てて

大垣市在住のお母さん

我が家には、3人の子どもがいます。

- ・長女（中2）中等度難聴、両耳補聴器装用（生後6か月～みやこ園→居住地の小学校→居住地の中学校）
- ・次女（小6）健聴
- ・長男（年長）重度難聴、両耳人工内耳装用（生後3か月～3歳みやこ園→聾学校幼稚部）

この体験談のお話をいただいたとき、何を書こうか迷いました。長女の新生児聴覚スクリーニング検査から今に至るまでのこと、長女と6年間みやこ園（難聴児専門療育施設）に通って学んだこと、長男も難聴と言われた時の絶望・どん底からの今……。いろいろな思いがありますが、今振り返ると、二人の難聴児を育てる中で一番辛かったのは、新生児聴覚スクリーニング検査から療育に通って、少しずつ自分の子どもを理解し受け入れるまでの期間だったと思います。

その時期は、とにかく不安で仕方なく、目の前の我が子を見る時間よりもネットでいろいろな情報を集めることに必死になっていました。情報を集めて先が見えて安心したり、先を考えすぎて不安になったり。母親も人間なので、すぐに前を向くことはできません。私は、実際三人目の長男の時の方が、受け入れるのに時間がかかりました。

でも、その時期はつらい時期ではあるけれど、子どもにとってはとても大切な時期。心の土台、ことばの土台を作る、すごく大事な時期。それなのに、長女の時はそれに気付かずにいました。その体験を書こうと思います。

長女の時は、初めての育児で、おむつの替え方も、授乳の仕方も、チャイルドシートの着け方さえ慣れない中、娘を連れてみやこ園に通うことは本当に大変でした。療育では、目を合わせて！リアクションは大きく！ママが動くときはきちんと子どもに伝えてからね！など、大切なことをたくさん先生に教えていただいていたのですが、私の心の中は、「ちゃんと人とコミュニケーションがとれて、きれいな発音で話せるようにしたいだけなのに・・・」「言葉をまだ話さないんだから、そんなことしても意味あるの？」という思いが心の底にあり、先生のアドバイスも、頭では分かっていたとしてもその大切さに気付くまでにかかなりの時間がかかりました。

長男の育児は、重度ということもあり、補聴器をつけてもほとんど反応がありません。「おむつ替えようね」「お風呂入ろうね」と私から言われたとしても、電話が鳴って私がそれを取りに行ったとしても、本人からしたら急にオムツを脱がされて、急に裸にされてお湯をかけられて、急に目の前からママがいなくなって。何も分からず突然始まったり、急にいなくなったり、急にどこかに連れて行かれたりすることばかり

なんだよな・・・、そんなのすごく怖いし不安でいっぱいになっちゃうよな・・・、と思いました。この時に、長女の時にみやこ園の先生が教えてくださったことが、心理解できた気がしました。この子を不安にさせたくない！どんな手段でもどんな方法でもいいから、『わかる！』を増やしてあげよう！と心に決めました。

二人目の難聴児なのに、長女の時に手話を使っていないので、正直まだ手話には少し抵抗がありました。たまたま、友達が「子どもにベビーサインを使ってみようかな」と言ったのを聞いて、それだ！と思いました。おっぱいをあげるときに、おっぱいのベビーサインを使って見せ、「こうかんするよ」と言って替える。お風呂の時も、ジャブジャブと体を洗うサインを見せてから脱がせる。実家に行くときは、じいちゃんとはあちゃんの写真を見せてから行く。補聴器をつけるときも、まず補聴器を見せて耳を触ってから着ける。・・・

『伝えて動く』ことを続けていくと、ものすごく私のサインや手話をじーっと見るようになりました。泣いていても、「おっぱいなのか？」と私がサインで聞くと泣き止んだり、お風呂のサインをすると喜んだり、ああ～、伝わっている！こんな小さいうちでもコミュニケーションがとれるんだ！と感動しました。コミュニケーションの始まりは、気持ちの通じ合いなんだと思いました。



それを続けていくと、子どもが9か月頃になったときには、子どもの方からおっぱいのサインを出して伝えてきました。そのサインを私が見て受け取り、おっぱいをあげると、『サインを使えばママに伝わるんだ』ということが分かったみたいで、どんどん自分でサインを使ってくるようになりました。聞こえる子でも、9か月でことばを発する子は少ないと思いますが、聞こえなくてもいろいろな『分かる』がたまっている、サインという表現につながっていきました。これが、後の『ことば』の表現につながる大事な一歩なんだということに改めて気付かされました。

今、長男は年長になりました。ほとんどが音声での会話で、かなり長い文を何往復もやりとりできるようになりました。いろいろなことも興味津々で、知りたい！知りたい！気持ちが強く、毎日の聾学校までの登下校中の道中でも、虫を観察していても、空を見ていても、ニュースを見ているときも、布団の中でも、一日中質問の嵐です。まだ話さないうちは、母である私が、いかに『分かる』を増やしてあげられるかを考えていましたが、今は自分から疑問を見つけ、自分から『分かった』を増やしていくようになっていきます。只今第三次語彙爆発中です。

どうして？なんで？と私に聞いてくることも、もうあと数年。きっと、だんだん少なくなってくると思います。あと少しの間、子どもが見ているもの、感じていることに、とことん付き合っただけがいいな・・・と思います。

笑顔で子育てを

下呂市在住のお父さん

はじめまして、4歳になる難聴児の父親です。娘は、生後3日目に新生児聴覚スクリーニングテストで要再検、生後2ヶ月で重度難聴の確定診断を受けました。その直後から補聴器の装用、1歳3ヶ月からは人工内耳を両耳に装用しています。現在の娘は、大好きなアナ雪を歌い、こども園で友だちと元気いっぱい遊び、日常会話もできるまでに成長しました。生まれた頃の様子からすると考えられないくらいです。

この体験談を読んでいらっしゃるみなさんは、今正に我が子が難聴かもしれないという不安でいっぱいの時だと思います。何をしたいのかわからない、将来が心配で眠れない。夜な夜なインターネットで情報を調べている頃かもしれません。私の出発点も同じでしたので、とっても気持ちがわかります。

けれど、次第にできることをやっていくぞという覚悟が芽生え、様々な人と会い、難聴について知るにつれ、不安は段々薄れていきました（課題と悩みはつきませんが^^）。そして、産まれたばかりの小さな体が、どんどんたくましくなっていく姿を見ると、なんとかなるかもと思えるようになってきました。

今回、体験談を書く機会をいただきましたので、この4年間を振り返り、簡単にですがご紹介したいと思います。

■0才～ 親が学ぶ

生後6ヶ月から難聴児専門の療育施設に通い始めました。そこで私たち親が、聞こえない・聞こえにくいとはどういう事か、どのように接したら伝わるのか、ことばの力の付け方などを一つ一つ学んでいきました。

トン！という太鼓の音。健聴児なら、あそこから聞こえるな、とすぐ気付きます。重度難聴の娘に対しては、この音はここから聞こえてくるんだよと、音と音源（太鼓）を結びつけていくことから始まりました。

■1才～ 体力も大事！

歩くようになり、行動が活発になった1才半頃。体力も大事！と積極的に散歩や外遊びへ出かけました。ママよりダイナミックに遊ばせられるのが父親のいいところ。父と娘の外遊びはその後も続き、今ではこども園の先生もびっくりするくらいの体力がついています。難聴児は聞き取りにエネルギーと集中力を必要とするので、この体力が園生活を大きく支えていると感じています。

■2才～ 話しかけの基本を大切に

人工内耳を装用してから、音を聞き取る能力が伸びたので、おしゃべりが増えました。当時も今も心がけていることは、娘に伝わるように話すこと。話しかけに気

づいているかな？声の大きさ、速さは丁度いいかな？周りの音は邪魔してないかな？

■3才～ 語彙をふやそう

「知っている言葉しか聞き取れないのよ。知らない言葉は全く駄目。一度じゃ聞き取れない。」ある難聴の方の言葉です。

分かること（語彙、知識、経験など）を増やすことは、聞き取りの助けになる。そう思って、娘と色々な体験を共有し、ことばをのせてきました。

ことばの力をつけるのに役立つのが、絵日記です。親子で出来事を振り返りながら絵日記をかく中で、語彙を増やしたり、ことばの覚え間違いに気づいたり。絵日記でいっぱいになったスケッチブックを本棚においておくと、娘は絵本を見るように読んでいて、「まえ〇〇したね」「またハンバーグつくろうか」などと過去の出来事を思い出して話しかけてきます。

■4才～ 難聴は娘の一部

こども園の先生との懇談でのこと。娘の気がかりな点をお話すると、「それはとても意欲があるということですね」と先生。娘の積極性を最後まで話を聞かない子、と捉えていた私。娘のすべてを難聴というフィルターを通して見ていたことに気付かされました。聞こえない・聞こえにくいことは忘れていけないけど、娘を難聴児としてだけでなく、そのままの姿で受け止めたいなと思いました。

■パパさんへ

難聴児のことば育てには時間と手がかかります。だから、パパの力も必要だと思います。療育で教わったことをやってみる。ママの日々の悩みを聞く。療育で疲れているママの家事を助ける。学校や行政にお願いする時に一緒に行く。ママとは別の視点で子どもの成長を捉えてみる。できることをやってみると、家族の笑顔がもっと増えるのではないかと思います。



■最後に

いろんな想いを書いてきましたが、それでも不安なことがたくさんあると思います。でも今私たちにできることは「難聴」という我が子の「性格」を克服するために、日々の子育てを工夫しながらコツコツとやっていくこと。子どもの成長に合わせた選択をしていくことだと思います。私たちはたくさんの先生や先輩や仲間にも助けられました。皆さんも困った時は頼ってみてください。

笑顔で、自信を持って、楽しく子育てしましょう！

子育てを支えたつながり

高山市在住のお母さん

■新生児聴覚スクリーニングを受けたとき

私の娘は、両側外耳道閉鎖小耳症という障がいを持って産まれてきました。産まれてすぐに分娩に付き添っていた主人が耳の形に異変を感じました。私は「まさか！産まれて間もないからくしゅっとなっているのだよ！」と気にしないようにしました。しかし、もう一度娘と再会したときにじっと見たり触ったりしてみると、やはり耳が縮こまっている印象でした。ドキッとしてとても怖かったです。

翌日、院長先生から小耳症ということ伝えられ、「スクリーニング検査はしないで、大きな病院で精密検査をしましょう」とお話がありました。妊婦検診では気づけないことや助産師さんからも「驚いたでしょう？大丈夫？」という優しい言葉を頂きましたが、悲しくて不安でいっぱいになりました。その日のうちに小児科の先生からお話があり、補聴器をつけることや、もしかしたら耳の形成をするかもしれないことを伺い、大きな病院の予約をしました。主人にはすぐに説明しましたが、出産報告のやりとりをしていた友人や祖父母には打ち明けられなかったです。娘を元気に産んであげられなかったと自分を責め、どう説明したらよいのか分からなかったです。

■精密検査を受けて・・・

10日後ほどに病院でABR検査をしてもらい、80～90dBの診断を受けました。やはり高度難聴であり、「もう少し大きくなってから専門的な検査を受けて補聴器を作りましょう」「みやこ園を予約して、詳しくはそこで検査を受けて相談してほしい」との話がありました。また、将来の手術を見通して大学病院の整形外科を予約しました。

産院では「まず精密検査を・・・」と言われ、大きな病院では「専門的な検査を・・・」と言われ、とても残念な気持ちになりました。産後はネットで小耳症のことを調べては不安になったり、聞きたいこともまとまってきたのですが、その想いや疑問を病院では解消できませんでした。専門的な先生に早く出会い、具体的な子どもとの関わり方や病因など、今後の詳しい見通しが得られるとよかったです。

■家庭での育児

家庭では娘の他に2人の子ども（お姉ちゃん）がいたので、毎日にぎやかに過ごしていました。娘は上の子2人と比べて昼中もよく眠る子だったのでゆったりとすごせた反面、あまり反応が少ないのかな・・・と不安にもなりました。保健師さんと幾度かやりとりさせて頂き、情報を共有しました。娘の障がいのことをお話しする相手がいることがとても嬉しかったです。

生後4か月ほどで骨伝導補聴器を両耳につけました。レンタル品だったので、ワイヤレスでなく不便でしたが、ヘアバンドで固定し、嫌がらずにつけ続けてくれました。

それまで鈴やガラガラに鈍い反応でしたが目で追いかけるようになりました。その後補聴器の申請と調整の為、みやこ園へ隔週で通い、生後8か月で、市の助成を受け、娘の補聴器を頂きました。

■療育のこと

療育を始めるにあたって社会福祉サービスを利用することになり、上の子が通う園で知り合った障がいを持つ友人のすすめで地元の相談支援専門員の S さんをお願いしました。どこで療育をスタートするのか S さんに相談し、見学の手配をお願いしました。一緒に岐阜県のみやこ園とろう学校、富山県のろう学校とリハビリテーション病院を見学しました。他県でも使える福祉サービスや実際に利用されているモデルケースなど私たちだけでは聞きにくいことを S さんが代弁して聞いてくださり、本当に助かりました。

最終的に、耳鼻科、小児科、言語リハビリをトータルでケアして下さる富山県のリハビリテーション病院に決め、生後10ヶ月から療育をスタートしました。まだ小さいので本格的な言語リハビリではなかったのかもしれませんが、どんな音が伝わり理解しているのか・・・家庭での関わり方や大切にしたい反応など具体的なアドバイスを頂きました。言語のリハビリの先生から、「特に悩まずに上の子たちと同じように接してください。少しだけ丁寧に関わってあげて下さい。」と言われ、ホッとしました。

それから、月2回は富山県へ、他の週は市内の第3あゆみ学園へ親子コミュニケーションとして通いました。

■今の姿

娘は生後7ヶ月から上の子と同じ保育園に通いました。当初は生活リズムが整わず昼食をとれないことも多くありましたが、今は順応し本人も張り切って登園しています。補聴器も全く嫌がらず、外れてしまうと「つけて！」と持ってきていて、自分の大切なものだと分かっている様子です。

現在1歳5ヶ月になり、1人で語りながらおままごとやオーディオから流れる歌にも反応して遊んでいます。しかし、発音の曖昧さや集団リトミックをためらう姿には難聴の壁を感じています。

■励ましの言葉

小耳症は7～8、000人に1人の障がいと言われ、まだ他の合併症があるのかも・・・という不安があります。産後すぐに外見で診断がつくので、病院とのやりとりは早くから始まります。十分な知識の無いまま産科から小児科へ耳鼻科に整形外科へと受診することは辛かったです。小耳症に特化した先生、かかりつけ医と言える先生に早く出会いたいと思っていました。



その中で、地元の特別支援学校を通じて、「みみっこ座談会」へのお誘いを受けました。生後6ヵ月で初めて出会う難聴さんの保護者の方々でした。知らず知らずのうちにため込んでいた想いがあるれ、皆さんにきいて頂き、他の方のお話を伺うだけで、勇気が湧いてきました。後日、小耳症のご家族にもお会いでき、あやふやだった未来が明るくなりました。本当に貴重な体験でした。

今もこのつながりがあり、感謝しています。この本を読んでいる方にも、こういったつながりが早く訪れることを願っています。色々な方や機関に助けてもらいこどもの可能性を広げていきたいですし、お母さん、お父さんには一人で障がいに立ち向かわずに周りの方々とつながってほしいと思っています。



大切な仲間

関市在住のお母さん

「1000人に一人ぐらいの割合で難聴の子供が生まれてくる」ということは、妊娠中にもらった資料を読んで知っていたものの、どこか他人事でした。新生児聴覚スクリーニング検査で「再検査」となった時も、きっと何かの間違い、次は大丈夫だろうと思っていました。でも病院の先生から、「ジェット機の音も聞こえていない。静かな世界で生きています」という説明を受けたとき、これからどう育てればいいんだろう……。この子はどうなるの……。？妊娠中の何がよくなかったんだろう……。いろいろな思いが頭の中を駆けめぐり、涙があふれてしまいました。身近に難聴の子がいなかったため、誰にも相談できず孤独でした。ネット検索ばかりして、その情報に振り回されていました。

でも、みやこ園（難聴児専門療育施設）に通うようになってからは、暗いトンネルの中から光が見えたような気がしました。耳の聞こえないわが子と、どうコミュニケーションをとればいいのか、先生が見本を見せて教えてくださいました。同じどん底を味わったママたちと会うこともできました。話し出すと時間を忘れてしまうくらい、いろいろな話をしました。今でも大切な大切な友達です。もう心の底から笑うことはない……。と思ったあの日がうそのように、おなかを抱えて笑い合うことのできる生涯大切な友達です。

子どもが0歳の時、人の目が気になり、外出の時は補聴器を外していたことがあります。子どもが少し大きくなると、健聴の子と話し言葉を比べてしまい、落ち込むこともありました。きっと私一人だったらつぶれてしまっていたかもしれません。

わが子は、3歳で人工内耳手術をしました。手術前のMRIとCTの画像では、聴神経が両耳とも確認できませんでした。「手術をしても手話は必要」という話を聞き、今まで以上に手話を覚えよう！そして、子どもとたくさん話したい！と思いました。地元の手話サークルもありましたが、まだ小さい上の子と二人を一緒に連れていくのは難しいと思い、私はテレビの手話番組を録画して、時間を作ってみたり、手話辞典を見たりして覚えました。まだまだ勉強中ですが、常に子どもより一歩先をいっていたいと思っています。

時々子どもと一緒に、地元の障がい者の集まりに参加しました。きっと昔は今より障がい者にやさしくない社会だったろうはずなのに、難聴の先輩の方がやさしい笑顔で近寄ってきてくださり、子どもをだっこして、そして私に「大丈夫だよ」と手話で言ってくださったときは、本当に心強かったです。

今、わが子は聾学校の年長です。最初は音声のない手話だけのコミュニケーションをしているところというイメージがあって、聾学校に抵抗のあった私ですが、それは



見学に行かせてもらったその日に、自分自身が勝手にイメージしていたものだったと気付きました。わが子は毎日とても楽しそうに通っています。学校であったことを、自分の言葉で家で話してくれるようにもなりました。地元の学校のようにぎわいはありませんが、子ども一人一人に先生が丁寧に関わってくださり、子どもは安心して楽しく学校生活を送れているようです。

「難聴」と言われたとき、この先のことを考えると、どうしたらいいのか分からず、不安に押しつぶされそうになったり、自分を責めたりすることがあるかもしれません。でも、一人で抱えないでほしいです。助けてくれる人がいます。一緒に頑張ってくれる人もいます。私もまだまだ道半ばです。これからも苦しくなってしまうことが何度もあると思います。でも、そんなときは、アドバイスをくださる先生方や大切な仲間と共に、泣いて笑って乗り越えていきたいと思っています。



難聴の双子とともに

高山市在住のお母さん

我が家には先天性の感音性難聴の双子がいます。

長女が一歳半になった頃、お腹に一卵性の双子がいることが分かりました。不安や戸惑いもありつつ、地元の病院では対応できないということで車で二時間かかる岐阜の病院へ通うこととなりました。そこでの検診で、双子のうち一人に胎児浮腫が見られると告げられました。心配ないことも多いが、稀にダウン症や心臓疾患などを持っている可能性があるとのことで、私達は羊水検査を受けることにしました。結果染色体異常は発見されず、検診のたびに増えていく浮腫も数ヵ月すると引いていったこともあり、双子に会えることを楽しみにお産に臨みました。

生後数日経ち、小児科の先生から話がしたいと夫婦で呼ばれました。まず告げられたのは胎児の頃の症状（浮腫）、二人の顔立ちからある病気が疑われるということでした。その病気は遺伝子の異常から来るもので、治すことはできないということでした。

混乱して理解できないまま、さらに新生児聴覚スクリーニング検査の結果、ほとんど反応がなかったと告げられました。姉の方は左耳のみ微かに反応が見られたが、右耳と妹の両耳はほぼ反応がないというのが渡された用紙からも分かりました。耳が聞こえないということがどういうことか、すぐには理解できず戸惑っていると、これ以上の検査は他の施設へ行かねばならないとパンフレットを渡されました。自分で予約して受診するようにとのことでした。

その施設へは、高速道路を使って二時間以上かかりました。予約の日、主人と共に双子を連れて行き、改めて検査してもらったところ、姉の方は左耳が 40dB で反応があり、妹は両耳ともに 90dB でも反応が見られず、妹の補聴器を作成することが決まりました。

その後、妹は生後 4 ヶ月頃から補聴器を付けて生活しました。どんな音に反応するのか知りたくて小さな太鼓を買ったり、大きな音のでるおもちゃばかりを買いました。後ろからガラガラを鳴らしては反応がないことに落ち込み、手を鳴らしてみても反応がなくてまた落ち込むような日が続きました。補聴器も、頭を動かすたびに外れては激しい音漏れやハウリングがしました。そこで補聴器と耳を医療用のテープで貼って固定したりもしました。

ですが補聴器を使用しても聴力検査の結果は思わしくなく、一歳半で人工内耳の手術に踏み切りました。

手術後一年ほどすると、今までが信じられないくらい、音に対する反応が顕著に現れました。手を鳴らしたり、名前を呼ぶと振り返るようになりました。嬉しすぎて用もないのに名前を呼んだり、色んな音のおもちゃをさらにたくさん揃えたりしました。

その頃、補聴器は必要ないと言われていた姉もやはり補聴器が必要であることが分かり、補聴器と人工内耳の二人で声を出し合って微笑ましく遊ぶようにもなりました。3歳になる頃、反対側も人工内耳の手術をしましたが、右耳で聞くことに慣れすぎた為か、左側の人工内耳は嫌がってしまい、マッピングでは右よりもゆるやかに、徐々に音を上げて行きながら慣れさせました。それでも今も本人は最初に手術をした右耳の方が聞きやすいと言います。今は左右同時に手術をすることも多いようです。うちもその方が良かったなと後で思いました。

その後は一歳から通っていた富山のリハビリテーション病院の療育と地元の療育に通いつつ、長女と同じ保育園に入園しました。こちらの心配が嘘のようにお友達と楽しく関わりながら全ての行事にも参加し、拙いながら歌も歌うようになりました。年中に上がり、長女が一年生になったタイミングで、小学校に難聴学級を開設して貰いたく市役所の学校教育課と小学校へそれぞれ相談をしに行きました。高山市には難聴児が通えるような施設はありません。普通学級ではやはり難しいと思い、小学校に通うには最低でも難聴学級が必要だと思ったからです。

学校側ではコーディネーターの先生を始め先生方が非常に熱心に動いて下さり、双子ということもあって難聴学級が開設されるのではないかと密かに期待していたのですが、結果は開設不可とのことでした。

学校からその連絡を受けたのが1月末の夕方。4月から入学するのに明日までにどうするか決めなければならないとも言われました。どうするか、というのはこのまま普通学級に通うのか、校区外の難聴学級に通うのかということです。難聴学級のある学校は、実家からならば通える距離でした。勉強のことを考えれば難聴学級が理想でしたが、長女や近所の子供達と同じ学校に通わせたいと悩みました。当時2年生の長女に妹達と違う学校になるかもしれない、と話をすると「絶対に嫌だ、それなら私も転校する」とボロボロ涙を流して言われました。その姿を見て、主人と話し合い、先のことは分からなくてもやっぱり同じ学校に通わせようと決めました。不安もありましたが、学校に普通学級に入れたいので協力をお願いしたいと伝えました。そして、難聴学級の開設は引き続き申請していきたいことも話しました。正直、学校には迷惑をかけてしまうと思いました。けれど先生から、迷惑だなんてとんでもない、出来ることは何でもしますと心強い言葉をかけてもらい、涙が溢れそうになりました。

それでも不安は尽きない中、二人は一年生になりました。学校からの最大限のサポートとクラスメイトの理解もあり、何とか目立った遅れはなく過ごすことができました。プールの授業も補聴器や人工内耳を外して参加することができました。しかし、このまま普通学級の方が二人にはいいのかと思い始めた一年生の終わり頃、二人の学力が遅れ始めていることに気付きました。やはり普通学級よりも、難聴学級でじっくり教えてもらうことが二人には必要なのだと感じました。

改めて難聴学級開設に向け、学校との話し合いはもちろん、地域のいろんな方に協力をいただきながら、学校教育課へのお願いを進めました。その結果、2年生からは難聴学級が開設されることになりました。これは私たちだけではどうにもならなかつ

たことを、いろんな方が協力してくれて叶ったことだと本当に感謝しています。

二人は今小学2年生になり、二人だけの難聴学級で楽しく学んでいます。クラスメイトとの交流の場もたくさんあり、お友達とも関わりながら算数や国語は先生からじっくり教えて貰っています。まだまだこれから難しいことも増えてきますが、最近はやったばかりの英語でコミュニケーションを取ることもあります。

病気が分かった時、とても受け入れられないと思いました。この子たちと楽しく会話をする日が来るなんて想像もできませんでした。でも今のところ、この病気の症状として難聴以外で生活に関わるようなものはなく、難聴にしても言葉でのコミュニケーションが当たり前になりました。受け入れなければと必死になっていましたが、「受け入れる」ことができたというより、子供が難聴であるという事実「慣れた」という方がしっくりきます。慣れてしまえば難聴も個性の一つに思えました。悩むことは絶えないけれど、それは難聴でない子であっても同じだと思います。難聴のお子さんを持つご家族ともたくさんの繋がりができて、たくさんの出会いもありました。そんな方たちと悩みを相談したり情報を共有したりしながら、これからもマイペースに我が家らしく過ごしていきたいです。



療育を通して息子も私も成長

大垣市在住のお母さん

息子は私たち夫婦にとって、結婚6年目にして授かった待望の子です。

入院中、産院で新生児聴覚スクリーニング検査を受けました。看護師に、「ヘッドホンを付けると、起きちゃって、検査ができなかった」と言われ、退院するまで何度も検査を受けました。結局、「多分聞こえていると思うけど、もう一度検査を受けてみて」と言われ、要再検査となりました。今思うと、本当は聞こえないのに、出産直後だった私の体を気遣っての言葉だったのだと思います。

そして、生後1ヶ月の時、病院に行きました。医師に、「検査は、首がすわってからでいいよ」と言われ、首がすわるまで、家で手を叩いてみたり、大きな音を出して、「息子は、聞こえてる」と信じていました。

生後4ヶ月の時、病院に行き、検査を受けました。医師から、「この子、聞こえてないよ。重いから、将来的に人工内耳の話が出ると思うけど…」などといろいろ言われたと思いますが、頭が真っ白になり、よく覚えていません。

それから、専門機関であるみやこ園を紹介されました。初めて行ったみやこ園では、ロビーで何人かの子が、楽しそうに遊んでいました。それを見て、自然と涙が出ました。「息子もこうなるのかな?」「耳が聞こえなくても、笑ってる、楽しそう」と思いました。そして、重度の感音性難聴と診断されました。現実を受け止めることができないまま、毎日毎日泣きました。でもある日、主人に「息子の前で泣くのは禁止!」、母にも「子供は親の表情を見ているんだよ。お母さんが泣いていると、〇〇君も悲しいんだよ」と言われ、その時ハッと、「難聴のことはよく分からないけれど、目は大丈夫だから、いろんな物を見せてあげよう。私が息子の耳になろう」と思い、息子の前ではいつも笑っていようと決めました。初めて補聴器を付けた時、びっくりしたのか、キョロキョロして、いつもと様子が違うので、本当に聞こえないんだなと思いました。

療育の場をみやこ園に決めてから実際に入園するまで、早く行きたくて仕方ありませんでした。きっと、難聴の子をもつお母さん方と思いを共有したかったのだと思います。息子が8か月の時に入園しましたが、その空間にいただけで、心が救われたことを覚えています。

小さい頃は、私が大げさなほどに、大きく動いて見せ、次第にそれを模倣するようになりました。その結果、動きから入っていろいろと覚えていき、TVでお笑い芸人がやっていた「あったかいんだから〜」の動きをやるようになり、指導でスープを飲んだ時、スープを見て、「あったかいんだから〜」とやりました。他にも、「アキラ100%」「ひょっこりはん」「どんだけ〜」など、流行りのネタを習得し、私たちを笑



わせてくれます。

一方、分からない様子だと不安になり、納得できず、モヤモヤしてしまうので、伝える手段は、ありとあらゆる物を使いました。絵は苦手でも下手ですが書いたり、字が読めるようになったら字を書いたり、いつもペンと紙を持ち歩いて、書いて見せました。続けたことで、書くことを息子から要求するようになりました。通じ合えると、親子共にスッキリします。絵カード、歌詞カードも、たくさん作りました。指導中、先生にもたくさん書いてもらいました。

息子は他の子に比べて、結果が出るのに時間がかかりましたが、繰り返して、積み重ねることで、徐々に結果が出てくるようになりました。

難聴について全く分からなかった私ですが、今では半分くらいは分かったかなと思います。療育を通して、いろいろな経験、たくさんの人と出会い、息子は大きく成長しました。私にとっては、初めての子育て、プラス難聴児の子育てで、私も息子とともに成長できたかなと思います。



自慢の家族、自慢の息子

瑞穂市在住のお父さん

何事もそうですが、過ぎ去ったことを思い返すと、早かったと感じます。妻に比べると、息子と関わった時間は、圧倒的に短いです。ただ、その短い時間ではありますが、私なりに息子とは、何事にも真摯に向き合ってきました。

息子が生まれた日、出産にも立ち会うことができ、とても感動しました。母子共に病院で入院中、妻から連絡がありました。妻が私の仕事中に連絡をする事はほとんどなく、それほど重要なことかと思ったことを覚えています。「新生児聴覚スクリーニング検査でうまく検査できなくて…」と、言われても理解できず何度か聞き直し、説明してもらいました。翌日、再検査すると言われ「多分、大丈夫だよ」と妻に言われたその言葉を信じていました。しかし、今考えると妻は私に心配させまいと「多分、大丈夫だよ」と言ったのかなと思います。検査の結果はリファーで、病院で再度検査することになりました。その後、みやこ園での検査を勧められ、何度か息子と妻と3人で訪問しました。結果、難聴と診断され妻がこの先の不安に涙したことは今でも忘れられません。私は難聴と言われてもはっきり理解できず、さらに中等度だと診断されたこともあり、補聴器をつければ、療育すれば、聞こえるのだと思っていたので、妻に相談されても軽い気持ちで「大丈夫だよ」と返事をしていました。

今でも息子の難聴に対して、補聴器を使用すれば会話もできるし困ることが少ない生活ができていると思うと（実際にはそうではないと理解はしていますが）前向きな考えで妻の相談に乗っています。しかし私と妻で深刻に考えるよりは、バランスが取れていると勝手に思っています。

療育はほとんど妻任せでしたが、仕事で休みが取れた時は講座に参加して少しでも難聴に対する知識を深め、息子のことを理解できるように努めるようにしました。私は声が大きいです、早口です。息子に話しかける時も、伝えたいという思いが強いので、早口で喋ってしまいます。妻から療育での話を聞き、ゆっくり目を見て話すことに気をつけていますが、まだまだ充分ではありません。ですが、きちんとわかったのか確認する癖がついたので、お互い話すことが楽しくなりました。

息子の姉弟も息子に対して何事もわかりやすく接するようにしてくれています。長女は、息子がきっかけで世の中に難聴者がたくさんいる事を知り、将来の夢は手話通訳士になりたいと言ってくれています。弟も、息子が聞こえていない時に、言い方を変える、実物を見せる、近くに行くなど、自然といろいろな手段を使い息子を助けてくれています。本当に仲の良い家族で自慢の家族です。そんな環境を今後も続けて、息子も兄弟も自分自身



も共に成長していきたいと思います。

小学校入学前、私は息子に「パパ、何で僕の耳は、聞えにくいの？」と質問されました。私は返事に詰まってしまうましたが、息子は「まっいっか。」と言って解決せず終わりました。きっとこれからの長い人生、難聴という事以外でも高い壁にぶつかるでしょう。時には深く考え、嫌になる事もあるでしょう。ただ最終的には正しいかどうかは解りませんが「まっいっか」と乗り越えてくれると信じています。なぜなら君は私に似て、そして自慢の息子だからです。

難聴の娘と歩んだ18年

高山市在住のお母さん

我が家にとって3人目の娘（現在18才）のお話をします。ずーっと仕事をしてきて、産休・育休を取り、また仕事に復帰する。そして、3人目の娘の際も上の2人と同じく、保育園や祖父母にも協力してもらって、仕事をするのが当然だと思っていました。

娘の難聴がわかったのは、1才7ヵ月の時です。そこから私と家族の生活が180°変わりました。岐阜のみやこ園という施設が難聴児専門の療育施設であることを知り、みやこ園に通えばどうにかなる。難聴だからみやこ園に通うのはあたりまえという思いで始まった生活です。でも私にとって、この生活が苦痛で仕方ありませんでした。みやこ園にすがって入ったのに、自分でやらなければならないことがいっぱいあり、けれど何をどうやればいいのかわからない・・・それでも何かやらなければ、やらなければ・・・という思いでいっぱいでした。

書くようにと言われれば毎日書き、それを出すようにと言われれば必死に考えて出していました。今考えると、これは提出して自分に満足していただけたように思います。そして、みやこ園に行くのが億劫になった時期は、主人に「私が仕事に行くから、お父さんみやこ園行ってよ！！」とヤツあたりした事もありました。家では活発な娘なのに、みやこ園に行くと黙ってしまいがちな娘を見るのが嫌で、娘に近づけない時期もありました。いつも緊張していた娘。「お母さんが思ったとおりにやって、お母さんが思ったとおりに言わなければ・・・」と常に私の表情を見ていたような気がします。つい自分の目標、自分の枠に入れてしまおうと、娘自身のことは全く無視していました。娘の自我が出てきた頃には、これらの私の思いと衝突してしまい、ますます娘から離れていた事もあります。

そんな中で、娘が少しずつ変わり始めたのを見て、私のみやこ園に通う足も、だんだん軽くなってきました。娘に接する先生の姿を見て、「あっ、これならできる！」「これは無理かもしれないけど、後でならできるかも。」と考えたり、周りのお母さんたちからもいろいろなことを吸収したりしました。そして、少しばかり手抜きをすることも覚え、気持ちも楽になってきました。それでも山あり、谷あり、その時期その時期でいろいろな想いをもちながら通いました。

娘と伝え合う事ができるようになると、自分自身も娘のことも、冷静に見れるようになってきました。娘に対して「構え」過ぎなくていい事、自分だけで全部やらなくてもいい事（お父さんにも、たくさん協力してもらおう）も覚え、娘といるのを楽しめるようになりました。こうしていろんな気持ちをもちながら過ごしてきたからこそ、おしゃべり大好きな娘と一緒にいるのが楽しいと思える今があるのだと思います。

こんな風に思えるようになったのは、熱心に指導してくださったみやこ園の先生方のおかげです。長い間ありがとうございました。

そして楽しく過ごしたクラスのお母さん達、みやこ園に通う為にいろいろな面で協力してくれた祖父母、家族にも感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございました。

.....

以上の文章は、娘がみやこ園を卒園する時に書いたものです。このたびの機会に、改めて思い起こしたことなどを追加させていただきます。

最初に難聴かもしれない、と保育士さんに言われた時は「まさか」という気持ちですぐに受診しませんでした。難聴だとはっきり診断された時は、なぜか冷静な自分がいたのを覚えています。それでも、夢の中にいるような、何とも言えない感覚で、主治医からみやこ園の話を知りました。次はどうすればいいのか、どうにかしないとけない、何もわからない、どうしよう、でも、他に選択肢がなかったのもあり、誰かに相談することもなく、すぐにみやこ園に通う事決めました。「みやこ園は厳しくしっかりした指導で大変な面もあるみたいだけど行ってよかった、って聞くよ。」という看護師さんの言葉も後押しになりました。

みやこ園には4年5か月の間、週2回ずつ、高山から通いました。早朝、大きい荷物を持って、幼い娘と長時間の電車、バスでの通園は大変でした。そんな中、電車の中で毎回会う方と話をしたり、岐阜駅を降りてから寄っていたコンビニの店員さんから手紙をもらったこともありました。家を出発してからみやこ園に着くまで見るもの聞こえるもの全てのことが娘のためにプラスになりました。

みやこ園では、家事を終わらせて向き合うための時間を作るのではなく、普段の生活に少し工夫を加えて、一緒に経験しながら、1日、1日を丁寧に過ごす事を教えていただいたと思っています。毎朝、カレンダーを前に今日の日付、天気などを動作（手話）をつけて表したり、語彙を増やすために、テレビや冷蔵庫、天井などありとあらゆる物に紙に名称を書いて貼ったりなど、常に部屋の中は娘のための物でいっぱいでした。家族の名前を指文字でできた時や、トイレから歌詞は違うけど元気な歌声が聞こえてきた時や、ダジャレにはまりノートに書いた時の事なども思い出されます。みやこ園の先生方から教えていただいてやってきたことは、本当に山の様にたくさんあります。我が子のためなのでやってこれたと思います。

みやこ園を卒園してからは、地元の小学校に入学し、4年生までは通常学級で過ごし、5年生から難聴学級に所属しました。中学校も難聴学級に所属しましたが、周囲の環境の変化などで悩みも増えたことから、途中で岐阜聾学校に転校しました。保育園からずっと、先生方や友達へ、難聴のことや関わり方など、その都度お願いしながら過ごしてきました。見えない障がいであるため、行動できると聞こえている、と勘違いされてしまったり、お願いしたり伝えたことが、なかなか理解されていない状況が多く、本当に悩みました。難聴を理解し、寄り添っていただける先生方が増える事を期待します。



聾学校高等部を卒業した娘は、地元にて就職しました。全ての情報がわかる世界が

ら、聴者の方が中心の場所へは中1以来です。いろいろな事に葛藤しながら、自分のことを知ってもらい、自分に必要なことを願う、それを伝えるタイミングなど、自分で考えながら少しずつ進んで欲しいと思います。また、みやこ園時代から教えていただいている、思いや情報を伝えたり、得るための手段をいくつか持っておくことの必要性はこれからも大切にしていってほしいです。音声言語、補聴器だけではなく、手話、指文字、筆談、メモをする事など、その時必要だと思うものを自分で選択し使用する事、そして、どんな場面においても日本語を正しく理解し、表現する力は本当に大切だと感じています。

娘が難聴とわかった時期には、地元で難聴児と親の集まる会があったので、そこには積極的に参加しました。楽しい行事の他に、先輩の親さんへ悩みを相談したり、質問する機会もありました。その時、解決できなくても、悩みや思いを聞いてくれ、共感してくれる方がみえた事はとても心強かったです。難聴のお兄さんお姉さんも参加している時は、娘の将来の姿を想像してみる時間にもなりました。

親としては今もいろいろな事が心配なのが正直なところですが、一歩引いて見守っていきたいと思っています。



ようこそ。新しい世界へ。

大垣市在住のお母さん

「ああ～。全く聞こえていませんね。」精密検査結果後のドクターの言葉です。何を言われているのか理解できなかったので「えっ？」と聞き返すことが精一杯でした。

続けてドクターはパソコンをボールペンで差してこうおっしゃいました。「だから、線がフラットになってるでしょ。全部フラットになっているから、全く聞こえていないということです。」と。顔を見て検査結果を伝えるわけでもなく「紹介状を書きますから。」と、あっさり診察は終わりました。

今思い出しても、あれは何だったのだろう…と疑問に思いますが、あれから早8年が過ぎ、娘は小学3年生です。現在は、市内の小学校に通い、聞こえるお友達と一緒に勉強し、楽しい学校生活を送っています。校長先生をはじめ、先生方やお友達にも聞こえについて知ってもらい、ご配慮をいただきながら、娘の成長を感じることができています。周りの方々に感謝ですね。

聴覚障がい児の母親になって8年。あっという間の8年でした。苦しいことが山のようにありました。でも、うれしいこと、楽しいことの方が何倍も、何十倍もあるのです。いや、何百倍かもしれません。

「うそでしょ？」と思われるかもしれませんが本当です。

だって、聞こえない、聞こえにくいことは、悪いことではないから。

不便なことはあるけれど、不幸ではないから。

それに、聞こえない、聞こえにくいことが、かわいそうではないから。

それから、聞こえる世界と聞こえない世界を知ることができるから。

今も娘からたくさんのことを教えてもらっています。まだまだ母は、勉強中です。

だから、大丈夫なんです。今はまだ受け入れられなくても。とつてもつらくても。涙が溢れて止まらなくても。

いいんです。たくさん泣いて、少し落ち着いたら、お子さんの顔を見てください。ニッコリ笑っていませんか？ぐっすり眠っていませんか？おいしそうにミルクを飲んでいませんか？お母さんの顔をじいーっと見つめていませんか？

聞こえなくても、聞こえにくくても、お子さんはお母さんが大好きなんです。一緒に泣いて、一緒に笑って、少しずつ、少しずつ、聞こえない、聞こえにくいことに歩み寄ってください。少しずつでいいんです。自分のペースでいいんです。

それができるようになったら、少し先の未来に向かってスタートです。新しい一歩を踏み出すには、ものすごい勇気が必要かもしれません。不安で押し潰されそうになるかもしれません。

でも、大丈夫なんです。だって、必ず新しい出逢いがあるから。仲間や信頼できる先生に巡り合えるから。この出逢いは、お子さんがくれる出逢いなのです。もしかし

たら、お母さんの考え方を根底から変えてしまう人に巡り合えるかもしれません。私にも素晴らしい出逢いがたくさんありました。だから娘に伝えました。

「生まれてきてくれてありがとう。あなたの耳が聞こえなかったから、今みたいなママになれたんだよ。」

すると娘は答えました。

「聞こえなくてよかった。だって、今みたいなママが大好きだもん。」と。

だから大丈夫。すてきな親子になれます。

さあ、お子さんと見つめ合って笑いましょう。

新しい一歩を踏み出したお母さんを、娘と一緒に全力で応援します。親子のペースで、たくさんの笑顔の花を咲かせてください。心から応援しています。



<監 修>

- 岐阜大学大学院医学系研究科耳鼻咽喉科学分野臨床教授 青木光広先生
- 岐阜市福祉型児童発達支援センターみやこ園
- 岐阜県立岐阜聾学校

<参考文献>

〔書籍〕

- 難聴児の言葉の学習・子育て・難聴理解（我妻敏博／田研出版株式会社）
- 「きこえない！」でも、大丈夫！－疑問と悩みにこたえる Q&A 60－
（全国早期支援研究協議会）

〔パンフレット等〕

- 「こどもとともに」（みやこ園）
- 「赤ちゃんのことば」（長野県難聴児支援センター）
- 「きこえについて」（高知県立療育福祉センター）

〔Q&A〕

- 保護者からの質問に基づく乳幼児教育相談 Q&A
（聴覚障害児教育相談調査研究委員会）
- 聴覚障害教育 Q&A 50 ～聴覚に障害のある子どもの指導・支援～
（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所）
- きこえにくい子のためのサポートブック きこえのQ&A
（千葉県聴覚障害教育ネットワーク推進連絡協議会）

※その他、各県の新生児聴覚スクリーニング検査の手引き等を参考にさせていただきました。

※本手引書内の挿し絵（イラスト）につきましては、「イラストわんパグ」さん等のホームページからダウンロードしたものを使用させていただきました。

◆本書をお読みになったご感想、ご意見、ご要望等をお待ちしています。

以下にお寄せください。匿名でも構いません。

〒500-8570 岐阜市藪田南2-1-1
岐阜県健康福祉部障害福祉課地域生活支援係
電話：058-272-8302
FAX：058-278-2643
Eメール：c11226@pref.gifu.lg.jp

