

お子さんの きこえのハンドブック

A vibrant, cartoon-style illustration centered around a family. In the middle, a father, mother, and young child are joyfully playing together within a large, soft pink oval. The father is lifting the child, and the mother is smiling and holding the child's hands. Surrounding this central family scene are various icons representing community services and facilities. To the top left are two yellow bananas and two green trees. To the top right are two medical professionals (a man and a woman) in white coats, with a small hospital building behind them. To the right is a man in a white lab coat with a stethoscope, next to a school building. To the bottom right is a woman walking a small blue dog, with two small houses nearby. To the bottom left is a woman in a green dress, a man in a white shirt and tie, and a small house. The entire scene is set against a light pink background with a dashed line border at the bottom.

令和6年(2024年)3月

本冊子は、PwCコンサルティング合同会社が

目次

- 1章 お子さんが新生児聴覚検査で
リファア(要再検査)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
- 青森県における行政機関の窓口や支援施設など… p34
- 巻末資料…… p42
 - 資料1 新生児聴覚検査のながれ
 - 資料2 難聴がある子どもたちの補聴器に関する申請・制度について
 - 資料3 新生児聴覚スクリーニングマニュアル
 - 資料4 新生児聴覚検査で「要精密検査」を伝えられたご家族や保護者の方々へ
 - 資料5 精密検査で「難聴」の診断を伝えられたご家族や保護者の方々へ
 - 資料6 きこえない・きこえにくいお子さんを持つママ・パパへ
 - 資料7 難聴児支援教材研究会(出版書籍一覧)
 - 資料8 難聴をもつ小・中・高校生の学校生活で大切なこと
 - 資料9 聞こえない聞こえにくい赤ちゃんの育て方

1章

お子さんが新生児聴覚検査で リファア(要再検査)となった皆さんへ

1節 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、この冊子を手に取ってください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？

…産院で新生児聴覚検査を受けて、リファア(要再検査)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ください。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。



リファア(要再検査)って言われたけれど、 どうしたらいいの？

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「新生児聴覚検査を受けた結果、リファア(要再検査)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 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(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「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「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、新生児スクリーニング検査、新生児聴覚スクリーニング、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、「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(要再検査)って何？

この「新生児聴覚検査」で、「音に対する反応がよくないようにみえる」という場合を「リファア(要再検査)」や「要精密検査」と表現します。つまり、リファア(要再検査)などといった表現は「きこえの専門医による、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*2の疑いはない、ということの意味しています。

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(要再検査)」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(要再検査)」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予定で、新生児聴覚検査を受けた医療機関などから専門の医療機関を紹介してもらうことになります。

*2 きこえの課題については、1章2節*2(p2)で説明しています。

*3 いっほんしやだんほうじん に ほん し び いんどう か とうけい ふ け か がつがいふく し いりよう にやうよう し い いんかい
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、きこえの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 じやうけんせんさくはんのうちやうりよくけんさ し かくきやうかちやうりよくけんさ ちやうせいこうたうはんのうちやうりよくけんさ
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市町村の窓口で詳細なプロセスについてきいてみましょう。



4 「しんせい じ ちょうかくけん さ新生児聴覚検査」でリファー（ようさいけん さ要再検査）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、ほお頬ずりしたり、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（ようさいけん さ要再検査）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、どうしてもいかに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。



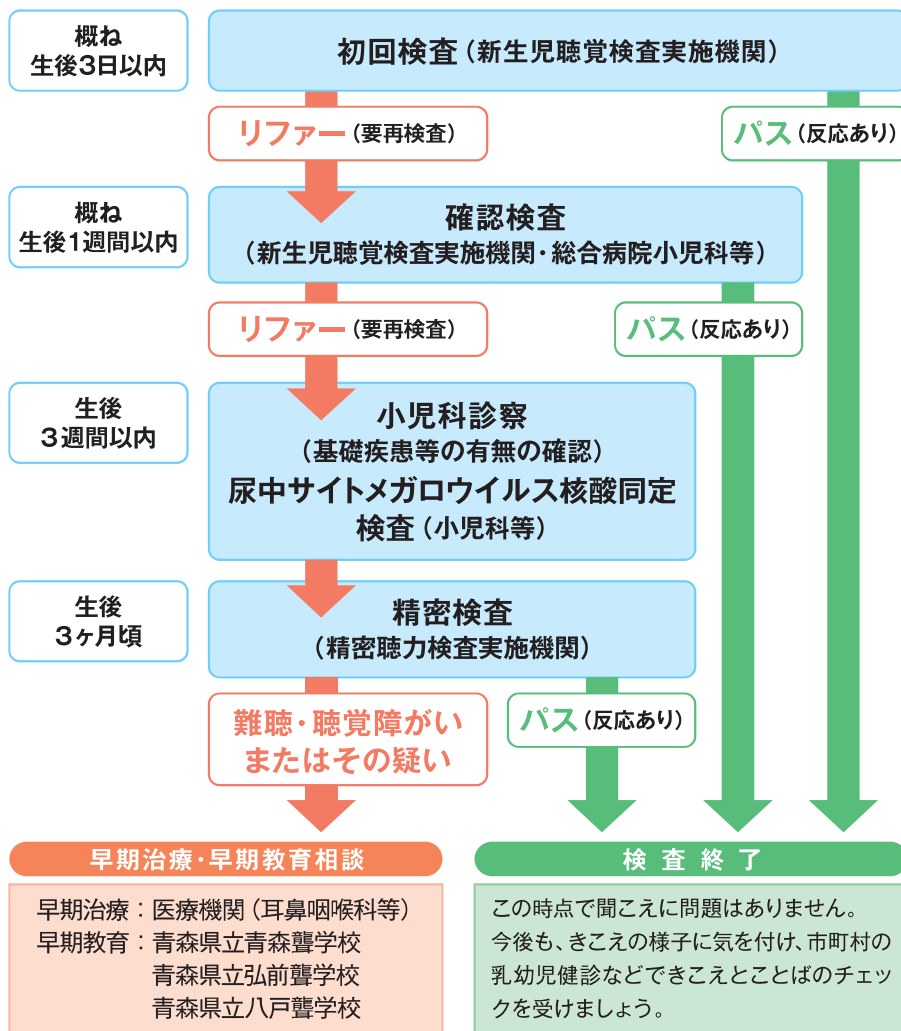
5 きこえとは

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、そちらもご確認ください。

資料1 新生児聴覚検査のながれ



*1 早産児等で特別な配慮が必要な児の検査時期は、上記に関わらず医師により判断されることが望ましいです。

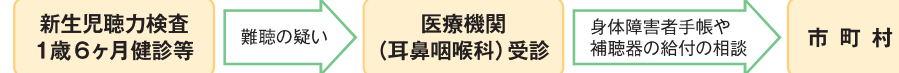
*2 出生時の聴力障がいの原因として、遺伝性の次に多いと考えられているのが先天性サイトメガロウイルス感染によるものです。確認検査でリファア (要再検査) であった場合、生後3週間以内に尿を採取し、先天性サイトメガロウイルス感染症の尿検査を実施することが強く推奨されています。

*3 お住いの地域や医療機関の状況によっては、精密聴力検査実施機関の前に、二次聴力検査実施機関の紹介を受ける場合があるなど、上記によらない場合があります。

資料2 難聴がある子どもたちの補聴器に関する申請・制度について

難聴がある子どもたちの補聴器に関する申請・制度について

乳幼児健診等で難聴の疑いがあるとされた場合には、医療機関を受診します。補聴器の装用が必要と診断され、身体障害者手帳の交付対象となる場合は、補装具 (補聴器) の給付が受けられます。身体障害者手帳の交付対象とならない場合は、軽度・中等度難聴児補聴器購入費等助成制度を活用できる場合があります。



軽度・中等度難聴児補聴器購入費等助成事業

青森県及び県内市町村では、軽度・中等度難聴児補聴器購入費等助成事業を実施しています。身体障害者手帳の交付対象とならない軽度・中等度難聴児に対し、補聴器の装用による言語の習得及びコミュニケーション能力の向上を促進するため、補聴器の購入費等の一部を助成する事業です。

【対象となる児童】

次の要件を全て満たす18歳に達する日以後の最初の3月31日までの間にある児童とする。

- ① 青森県内に住所を有していること
- ② 両耳の聴力レベルが原則として30デシベル以上で、**身体障害者手帳の交付対象とならないこと。**ただし、医師が必要と認めた場合は、30デシベル未満も対象とする。
- ③ 補聴器の装用により、言語の習得等一定の効果が期待できると医師が判断する児童。

※ただし、対象となる児童と同じ世帯員に、市町村民税の所得割の額が46万円以上の者がいる場合は、支給対象から除かれます。

身体障害者手帳対象とならない例2のように、一側難聴児等についても、上記要件を満たす場合には支給対象となります。

身体障害者手帳の交付対象となる例

【例1】2～6級

聴力レベル	一側耳	他側耳
0dB		
10dB		
20dB		
30dB		
40dB		
50dB		
60dB		
70dB		
80dB		
90dB		
100dB		

【例2】6級

聴力レベル	一側耳	他側耳
0dB		
10dB		
20dB		
30dB		
40dB		
50dB		
60dB		
70dB		
80dB		
90dB		
100dB		

身体障害者手帳の交付対象とならない例

【例1】

聴力レベル	一側耳	他側耳
0dB		
10dB		
20dB		
30dB		
40dB		
50dB		
60dB		
70dB		
80dB		
90dB		
100dB		

【例2】

聴力レベル	一側耳	他側耳
0dB		
10dB		
20dB		
30dB		
40dB		
50dB		
60dB		
70dB		
80dB		
90dB		
100dB		

