

資料 3

難聴児支援の中核機能の構築に向けた検討

難聴児支援の中核機能の検討について①

論点 1 : 新生児聴覚検査を受ける

都の主な取組

- ・ 都内全区市町村で**公費負担制度を導入**
(H31.4~)
- ・ **新生児聴覚検査の手引き**を発刊

初回検査受検率
H30年度**92.8%**から
R2年度**98.8%**へ

課題

- ・ 更なる受検率の向上
- ・ 各医療機関の精度管理
- ・ 検査の精度向上

他県の取組

- ・ ホームページ、チラシ、リーフレットを作成するなど、新生児聴覚検査の普及啓発を実施

中核機能として求められるもの

- ・ 更なる受検率の向上に向けた普及啓発
- ・ 産科医療機関や保健所等行政職員からの問い合わせ対応
- ・ 保護者からの相談に対応
- ・ ABRを使用した検査実施体制のより一層の推進

難聴児保護者アンケート調査より①

お子さんの現在の年齢	新生児聴覚スクリーニング検査を受診しなかった理由	どのような経緯で難聴に気付いたか	療育機関等に初めて訪問した時の月齢
6歳2ヶ月	韓国で出産	呼んでも振り向か無い	2歳
5歳5ヶ月	任意、有料だった。近親親族に難聴者もいなかった為。	1歳すぎても言葉が出なかった。音への反応も無く、人とのコミュニケーションも取りたがらなかった為、不審に思った。	1歳2ヶ月頃
5歳4ヶ月	当時スクリーニング検査の義務がなく、産婦人科が対応していなかった。また説明がなかったため、病院が実施したと思っていたが、後になって実施されていないことが判明した。	2歳くらいのおきに呼んでも全く反応を示さなかったため、おかしいと思い病院に検査をしてもらったことで判明した。	利用なし
5歳3ヶ月	有料だから	声をかけても振り向かないため	利用なし
4歳0ヶ月	外耳道閉鎖		0歳2ヶ月
3歳2か月	生後すぐに病気が見つかり転院となった為。転院先でしてもらえなかった。	大きなおもちゃの音に反応がなかった。	0歳7か月
4歳0ヶ月	外耳道閉鎖		0歳2ヶ月
0歳9ヶ月	なぜか病院で検査が行われず、NICU退院1ヶ月後の赤ちゃん訪問で保健所から指摘され、そこで検査を受けていないことに気付いた。	日常生活でも大きな音（掃除機やドアの開閉音など）への反応が見られなかった為生後4ヶ月で聴覚検査受診	0歳5ヶ月

難聴児支援の中核機能の検討について②

論点 2 : 精密検査を受けるまでの支援

都の主な取組

- ・ 初回（確認）検査がリファーマーの場合、区市町村が結果を把握し、精密健康診査受診票を保護者に交付、受検を働きかけ
- ・ 都立ろう学校乳幼児教育相談で相談対応

課題

- ・ 相談対応の充実
- ・ 適正な情報提供
- ・ 確実な精密検査の受検

他県の取組

- ・ 支援センターを設置し、精検対象者を把握、受検を確認（産科医療機関から支援センターに情報提供）

中核機能として求められるもの

- ・ 確実な精密検査の受検推進
- ・ 相談対応（保護者に寄り添う対応）
- ・ 普及啓発
- ・ 保健所からの問い合わせ対応

難聴児保護者アンケート調査より②

質問 リファーマと診断された際の医療機関や行政機関の説明について、良かった点や不十分な点、不満だったこと

(不十分な点、不満だった意見を抜粋)

- 何度も試しましたがダメでリファーマはよくあることで大丈夫だと思う。と言われ。その後一歳半検診で大学病院紹介で聴覚障害が分かる。
- だいたいの子が再検査だと聞こえているから、心配はないと言われた。また、先生が突然両手でパンと大きな音を出し、子供が目をつぶった。すると、大丈夫聞こえてるから、半年後に一応検査にきてくださいとのこと。だが、子供は難聴だった。
- 医師も含め看護師が新スクやその後について何も理解しておらず、単なる検査としかとらえてなかった。そのため、リファーマ後の入院生活で何を心の頼りにして良いのかわからずどん底だった。
- 両耳外耳道閉鎖症で新スク出来ず、病名等不明なまま、耳鼻科は自分で探してと言われ不満だった。
- 大きな病院で再検査するよう言われただけで、不安等に寄り添う姿勢が見られず不満だった
- 3ヶ月で病院へ行ったが、もっと早く行くようにすすめてほしかった。
- 里帰り先のスクリーニング検査でリファーマとなり、東京の精密検査ができる病院など何も紹介されなかった。
- はっきりしない時期が一番辛くて寝てる子の耳元でガラガラを振ったり試したり、一人で苦しんでいた。
- 出産直後でほとんど説明が頭にはいらぬ、今後どうすればいいかよく分からなかった。

難聴児支援の中核機能の検討について③

論点3：精密検査から療育へ

都の主な取組

- ・精密検査がリファアの場合
- ①区市町村が結果を把握し、保護者に療育機関の紹介
- ②医療機関が療育機関を紹介

課題

- ・フォローができていないか
- ・適正な情報提供
- ・偏りのない説明

他県の取組

- ・支援センターを設置し、相談対応・対象者を把握し、フォロー
- ・療育機関紹介の前に支援センターで講習会及び相談対応

中核機能として求められるもの

- ・適切な情報提供（難聴について、補聴器、人工内耳、手話、都内療育機関等）
- ・相談対応（保護者の不安解消）
- ・普及啓発

難聴児保護者アンケート調査より③

1-13 精密検査受診後、どのように行動されましたか。

インターネットで情報を収集、専門書を購入して情報を収集

ろう学校の乳幼児相談に相談、医療機関等を探した（調べた）。

児童発達支援センター・児童発達支援事業所に相談。、インターネットで情報を収集、療育機関等を探した（調べた）、医療機関等を探した（調べた）

ろう学校の乳幼児相談に相談、耳鼻咽喉科に相談、インターネットで情報を収集

インターネットで情報を収集、正直どこに何を相談していいのか分からなかった、0歳児が「ろう学校」へ行くイメージが湧かなかった。

1-14 質問1-13の行動をされた際、それぞれの良かった点や不十分な点、不満だったことがあれば記載してください。

インターネットは情報があふれていて何が正しいのか分からなかった。調べた方も偏るのでよくないと後から思った。

セカンドオピニオンを求めたいと思ったが、小児難聴の専門病院でどんなところが適切かわからなかった。

情報が少なく探すのに苦労した。

人工内耳によいイメージをもたれていないSTが対応して下さったため、人工内耳の手術を迎えるまでに時間を要した。

重度難聴児への理解を深めるための講義などを保護者にすべきだと思う。具体的には難聴についてのレクチャー、難聴児とのコミュニケーション方法について（手話、補聴器や人工内耳の装用、絵や写真や触れることでのコミュニケーション等）、補聴器と人工内耳について、相談窓口についてなど。特にコミュニケーション方法について、難聴と判明してすぐ補聴器と人工内耳とどちらか選べというのはおかしいと思う。手話という方法があって、補聴器も人工内耳も付けないという選択肢も提示して欲しい。また補聴器をしても、人工内耳をしても、結局手話が必要という所は当事者が痛感している部分。そこも併せて最初に説明すべき。

難聴児保護者アンケート調査より③

質問 1-24 療育機関等、医療機関、行政から受けた保護者支援について、物足りなかった支援内容

- 療育機関自体の紹介が足りない、ろう児には日本手話での十分な環境が必要で、それを提供できてない、学ぶ場がない、学ぶための補助金もない、ろうの人に会う機会を設定してくれない。すべてが聴覚活用のみに偏っているのが不公平。
- 複数の療育機関につながって比較するために手に入った情報はあったが、自分から動かないと手話活用を行なっている場所に繋がらなかった。つながっても少ないので、もっと乳幼児と日本手話で会話するための情報が欲しい。
- 補聴器の購入方法や身障手帳の取得について詳しく知りたかった。
- 小児難聴においては就学時学齢を一つのゴールとして語られることが多いが、もっとロングショットでの例示が欲しかった。
- 難聴児を持つ共働き世帯向けの支援はほとんどなかったように感じた。
- 将来的な見通し。軽中等度難聴児に関する支援全般。
- 補聴器に関して、初期費用しか補助がない点

難聴児保護者アンケート調査より③

質問 1-22 療育機関等を選ぶ際に有用な情報や、その情報を得る手段についてご意見があれば記載してください。

- 療育機関や療育の内容の一覧表がほしい。
- ABR検査の説明をした医師に、療育機関について相談したが、それはお母さんが調べてくださいと言われた。セカンドオピニオンで受けた医療機関では、立地や教育内容を分かった上で、療育機関の説明をして、選択肢を示してくれた。情報が少なく探すのに苦労した。
- 地域の行政機関からも情報が得られるようにしてほしい。
- 選ぶ手段は病院の先生の紹介先のみ、という感じがする。調べる方法や相談出来る人がいなかった。
- 私塾にあたるような機関まで一元化されているべき。それはただ機関をリストするという意味ではなく、療育のベース（日本手話、日本語対応手話、口話など）や親にかかる負担（共働き不可等）

質問 2-5 相談体制に関し意見があれば御記入ください。

- 難聴児を育てている保護者や当事者のリアルなお話や体験談が一番聞きたかった。
- 手話も聴覚活用もどちらも中立な立場で意見をくれる人が相談にのってくれたらありがたい。
- 療育と一般幼稚園の通園、療育と就学の間には断絶があり、誰もカバーしていない。

難聴児支援の中核機能の検討について④

保護者アンケートの結果

主に以下の項目に関して、相談対応が不足しており、対策が必要なことがわかった。

- ・ 難聴児支援に関する情報提供（補聴器、人工内耳、手話）
- ・ 相談機関・療育機関・医療機関に関する情報提供
- ・ 保護者の不安に寄り添った相談対応

さらに、**中核となる専門相談センターが最も必要（49名55.7%）**との意見が多かった。

相談対応者については、**言語聴覚士**が一番多く、次に**ろう学校の元職員**が多かった。

専門の相談支援センターを検討

難聴児支援の中核機能の検討について⑤

専門の相談支援センター設置に向けた検討課題

機能の検討

- ・ 医療機関や療育機関等との連携体制
- ・ 相談を受ける範囲（継続的な相談について）
- ・ 相談方法（個別対面、メール、電話、手話、出張は？、プッシュ型は？）
- ・ その他の支援（講習会・学習会・保護者同士の交流・保育所等への支援）

体制の検討

- ・ 人員体制（職種人数）
- ・ 場所
- ・ 運営法人

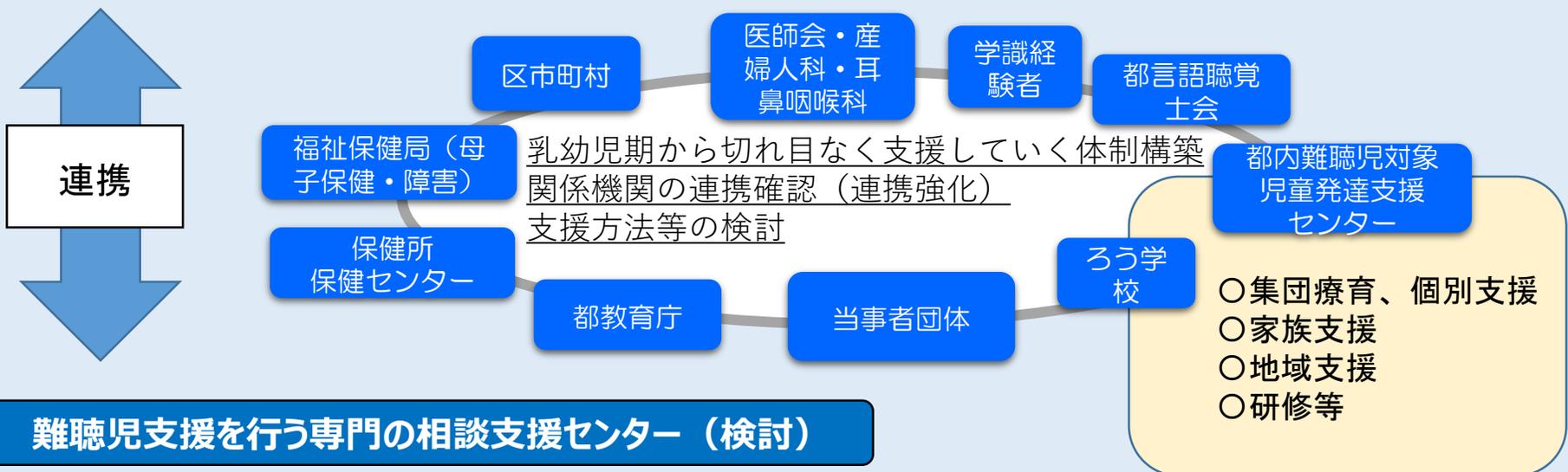
その他

- ・ 普及啓発方法（手引きやリーフレットの作成）

難聴児支援の中核機能の検討について⑥

難聴児支援中核機能（案）

難聴児の早期支援及び関係機関連携協議会



難聴児支援を行う専門の相談支援センター（検討）

- 各ライフステージにおける切れ目ない相談支援
- 家族支援、地域支援、研修等
- 都内支援関係機関や地域の相談窓口の把握、連携強化に関すること

⇒機能・体制を検討