

令和5年度第1回群馬県難聴児早期支援体制整備推進協議会

議事録

(事務局)

健康福祉部 障害政策課

生活こども部 児童福祉・青少年課

教育委員会 特別支援教育課

- 1 日時 令和5年7月27日(木) 19時30分から21時30分まで
- 2 場所 群馬県庁 昭和庁舎 35会議室
- 3 出席者 委員14名(うちオンライン1名)、事務局7名
- 4 議事
 - (1) 群馬県における難聴児支援の現状と今後の方針について
 - (2) 関係機関における取組状況について
 - (3) 情報共有・意見交換

【委員及び事務局の自己紹介】

【資料説明】

(事務局)

議事(1)について説明。

(各関係機関代表者)

議事(2)について説明。

【情報共有・意見交換】

(事務局(齊藤課長))

まずは乳幼児期を中心に、情報共有・意見交換を図りたい。

(佐藤委員)

新生児聴覚スクリーニング検査(以下「NHS」という。)における初回検査の実施率を限りなく100%に近づけていくことが産婦人科の役目だと考えている。その中で、100%に至らな

かった理由を把握していたら教えてほしい。

(事務局 (武藤補佐))

実施率の算定方法に影響される。県内で生まれた出生数(分母)に対して、その年度の間
に県内市町村で初回検査を受けた受検者数(分子)として算定している。出生児が必ず、同
一年度内に初回検査を受けるとは限らないため、この算定方法では、分母と分子が1対1で
対応しない。

その前提ではあるが、各市町村に初回検査が未実施であった理由について、アンケートを
実施している。R3年度のアンケート結果では、35市町村のうち22市町村が「初回検査
未実施の理由を把握している」と回答した。未実施の主な理由は、保護者の都合や経済的な
理由で同意がなかったことや、転入、転出、長期入院などの事情により受検の状況が把握で
きなかったことなどが挙げられている。

(佐藤委員)

保護者の都合や、把握が困難な状況にある児童などを除き、検査体制としてはすべての児
童に初回検査を実施できる体制が整っているという理解でよいか。

(事務局 (武藤補佐))

そのとおり。NHSにおける、初回検査の体制は整っている。

(早川委員)

全国各地域の状況を紹介したい。

最近では、人工内耳を選択される親子が多い。病院などの説明に基づく判断と思われる。

人工内耳を選択した児童が、成長した際に、好きなスポーツを人工内耳が理由にできない、
水泳ができないなどのことから、人工内耳を外したいと訴える児童もいる。そういった児童
の状況など、どの程度両親に人工内耳について情報が届いているのかお伺いしたい。

医師の説明に基づき、人工内耳の選択をしていると思うが、将来的なことを含めて説明が
されているのか。

子育てでは、ハンドサインを使うことで可能となる。両親に、言語として手話の選択がある
ことを理解してほしいし、手話に関する情報提供も必要。そのような多様な情報提供を行っ
た上で、両親に人工内耳等の選択をしてもらうことが大切だと考える。

(事務局 (齊藤課長))

早川委員より、人工内耳に関する情報提供について御意見をいただいた。

初期の情報提供やその後のサポート体制などについて、須藤委員からお話を伺いたい。

(須藤委員)

20歳の娘が聴覚障害。人工内耳の手術を3歳の時に受けた。聴覚障害は、3歳児検診で発覚した。検診前から、音に反応なく相談して検査を受けた経緯がある。

その後、群大病院に通院。補聴器を一度試したが効果なかったため、医師から人工内耳を紹介された。医師から説明を受けた上、ろう者の方からも御意見を伺った。

私自身は健聴者であるため、親の意思で、聴覚障害を抱える小さい子どもに、人工内耳の手術を受けさせてよいのかという迷いが生じた。

現在、大人になってから人工内耳について娘に聞くと、「音楽が聴けるし、いろいろな人とコミュニケーションもとれるし、良かった。」と言っていた。

スポーツに関しては、娘は空手をやっている。耳に衝撃を受けると、機械の故障も心配される。そのことについて、周りの生徒たちの理解があり、好きなスポーツに取り組んでいた。

親として、子供がやりたいことをやらせてあげることができたと思う。

人工内耳を入れられない方が良かったと言われてしまうと、親として責任をとることが難しいと思うが、大人になってから、人工内耳を選択する児童もいる。

最終的には、親子を中心に各家庭の判断で良いかと思う。

(事務局 (齊藤課長))

聴覚障害発覚当時の情報提供として、あったら良かったと思う情報はるか。

(須藤委員)

人工内耳の医療的な部分の説明は十分であったと思う。

ただ、子供が成長してからのイメージができなかった。そのあたりが心配であった。

(事務局 (齊藤課長))

発見初期の情報提供に関して御意見をいただいた。

追加で御意見がある方はご発言をお願いしたい。

(多賀谷委員)

多くの意見が出て、大変参考になる。細かい意見まで、今回の協議会で共有することは難しい。協議会として、研修会等を開催していくのであれば、発見初期の情報提供に関する意見を取り上げていく必要があると思う。

また、本日だけでは時間も限られているため、別途、事務局から意見照会を図るなど、改めて意見集約の場を、企画してほしい。

(事務局 (齊藤課長))

今回の協議会を経て、改めて委員の皆様へ意見照会をさせていただきたい。

細やかな意見についても、その際に寄せていただきたい。

(長井委員)

群馬県における NHS の体制や、その後の難聴精査及び療育の体制は整っている。

産科で行った NHS でリファー(再検査必要)となった場合、遅くとも生後3ヶ月までに精密聴力検査医療機関で難聴の有無を精査し、先天性難聴を有する乳幼児は、生後6ヶ月までに補聴器装用指導、言語指導や保護者に対する家族支援など、早期に包括的で適切な療育を開始することが重要。このことは、「厚生省 難聴児の早期発見・早期療育の基本指針」にも示されている。この目的を達成するには、すべての NHS リファー児が早期に精密聴力検査医療機関を受診し、早期に療育開始されていることを確認するための追跡調査をすることが大切。また万が一、精密医療機関を受診していないなど、必要な療育をうけていないリファー児が存在した場合は、関係する各部署と情報共有し、各市町村に在籍する保健師や、乳幼児健診・1歳半健診・3歳児健診を担当した医師・保健師などが、保護者に対し早急に精密医療機関を受診するよう促すこと、適切な医療機関を紹介した上で、精密難聴精査と療育を受けるよう、保護者に対し説明と指導が重要と考える。

群馬県における「新生児聴覚検査マニュアル」を再作成した2019年ごろまでは、当時の県担当所属を中心に、最終医療機関である群大及びたかさき耳鼻咽喉科が協力して県が統計をとっていた。ところが、その後、マニュアルを検討した委員会がいったん解散となり、群馬県全体における集計が行われなくなったため、リファー児の現状が把握できなくなっている。その結果、2020年頃から、先天性難聴児が5歳頃に保育士の指摘などで医療機関を受診するなど、かなり遅く発見される事例が散見されている。

NHS リファー児の追跡調査と情報共有の重要性は、「厚生省 難聴児の早期発見・早期療育の基本指針」にも記載されている。NHS リファー児の追跡調査を行うことで、医療機関を受診していない児童に対して精密難聴精査と適切な療育に繋がられるため、今後の群馬県の課題として、当協議会の中心となる群馬県庁の当該部署での早期追跡調査開始を希望したい。

(事務局(武藤補佐))

NHS 後の状況の確認については、今後の課題として捉えている。

今後も御意見いただきながら検討していきたい。

(長井委員)

医療機関につながっていない子供をフォローしていく必要がある。児童の情報については、産婦人科等とも連携が必要である。

(事務局 (齊藤課長))

NHS の体制については、「新生児聴覚検査マニュアル」に基づき対応している。その中の必要な検討は、マニュアルを基に連携しながら検討して参りたい。

(今泉委員)

NPO 法人きらきら (以下「きらきら」という。) 及び孺恋村の説明が、大変勉強になった。

孺恋村の説明からも、住んでいる場所によって、受けられる支援やサービスが公平でないと言えると思う。地域から近いところに専門家や支援者にアクセスできる拠点があつた方が良いと思う。きらきらのような児童発達支援事業所などが近くにあつて、まずは近場でワークショップ、サービスが受けられる体制ができると良い。加えて、全県的に同じようなレベルのサービスが受けられる体制づくりが可能であれば、検討されたい。

県内に、児童発達支援事業所及び児童発達支援センターで、きらきらのような支援体制を備えた拠点はあるか。

(岡田委員)

聴覚障害への専門性がある、支援事業をしている拠点はきらきらのみ。

ST がある支援センターはあつると思うが、療育ができる拠点は何箇所あるか把握していない。

療育へのアクセスについては、聾学校との距離や両親の仕事などにも影響されるため、「保護者の努力次第」というのが現状。学童期は巡回相談を実施しているが、乳幼児期の巡回は学校として実施できていない。

今後課題を共有してできることから検討していきたいと考えている。

(多賀谷委員)

長崎県などの離島を有する地域では、オンラインでの療育相談を実施している事例がある。

支援内容によっては、人的な移動が必要でない場合もあるため、オンラインなどを活用することで、サービスの均一化を図ることが可能かもしれない。

(茂木京子委員)

聾学校と同じようにきらきらにも色々な地域の利用者がいる。また、聴覚専門で児童発達支援事業と放デイを実施しているのは、県内に当所だけである。放デイの事業に送迎が附帯しているため、きらきらでは児童の送迎をしている。

送迎の加算はついているが、きらきらの経営的には赤字である。複数の子を一度で送ると会話が弾み、良い部分もあるが、経営的には厳しい部分がある。

(事務局 (齊藤課長))

貴重な意見に感謝したい。

時間の関係もあるため、未就学期から就学期を含めた、全体的な意見交換を図りたい。

(岡田委員)

未就学期・学童期も、乳幼児期と同様に地域の格差がある。また保育所等への支援という点では、聾学校につながっている児童が通う園に対しては、それなりに支援できていると思う。

聾学校の担当者が課題として感じている部分は、病院との連携は図れているが、各市町村の保健部局とのつながりが希薄であること。このことを理由に、聾学校が知らないケース・把握できていないケースが点在している。

(事務局 (齊藤課長))

聾学校では、地域の学校へ派遣などを実施していると思うが、基本的には教育関係からの要望が多いのか。そのほか、保健・医療・福祉などからの要望があり、対応した事例などはあるか。また、そのような関係者から派遣の要望があった場合は、対応ができるのか。

(岡田委員)

要望があれば、校長が派遣を判断する。

就学期が終わると、児童は各地域で生活する。そのようなことを考えても、地域の福祉保健分野とのつながりが、ある場合とない場合で差があると感じている。

(古屋委員)

協議会で決めなければいけないことの1つに、個人情報の扱いがあると思う。

厚労省は、NHS でリファーの児童が取りこぼされている状況を危惧している。その中で、個人情報と情報共有の扱いを、この協議会で示していく必要がある。

地域の保健師さんは、市民の個人情報を広く扱っている。保健師等の情報共有のシステムなどを参考にすると良いだろう。そのほか良いアイデアを協議会で図っていければ良いと思う。

(多賀谷委員)

古屋委員の話からも、中核的機能を有する体制を検討していく必要を感じた。

コーディネーターを設置して、情報共有などの難しい面も含めて、どのように体制を作っていくかという点が非常に重要であると思う。

体制を整備して、取りこぼされる児童を無くす必要があると思う。

(小原委員)

言語聴覚士会での研修会等で、よく話題に出る内容を紹介したい。

聴覚障害児が地元の小学校へ通っているケースで、支援学級や担任の先生が「本児にどう関わればよいの?」と近隣のSTへ相談する例がある。相談をされる先生の中には、聾学校での支援内容などを知らない方も多い。

聴覚障害児を全員聾学校で支援できれば、話は早いかもしれないが、それは難しい。そのため支援が必要な聴覚障害児は、県内に点在している。また、点在している聴覚障害児の支援者も困っている。

そのような孤独に、聴覚障害児を支援している人たちに、どのようなサポートを提供していくのか当協議会で検討できればよい。

(事務局(齊藤課長))

関係機関における、情報提供の考え方には多く意見があると思われるため、当協議会の中でも継続して検討したい。

それぞれのライフステージごとに課題があると思われるが、すでに実施できている取組もある。改めて各委員へ意見照会をするため、今回の議論を踏まえて御意見を寄せていただきたい。

(以上)