

第2回難聴児の早期支援及び 関係機関連携強化検討会

資料1

難聴児とその保護者支援に関する調査

令和4年8月2日

調査の概要

1 調査の目的

難聴児及びそのご家族への支援体制を検討するにあたり、都内の難聴児支援に関する保護者の意見を把握するため。

2 調査対象者

就学前の都内難聴児の保護者

3 調査期間

令和4年6月10日（金曜日）から同年7月11日（月曜日）

4 本調査における療育機関等

児童発達支援センター・児童発達支援事業所・乳幼児教育相談

5 調査方法

下記の機関等を通じ、就学前の都内難聴児の保護者へ調査回答を依頼。
なお、回答についてはWEB回答画面への入力及びメールでの提出とした。

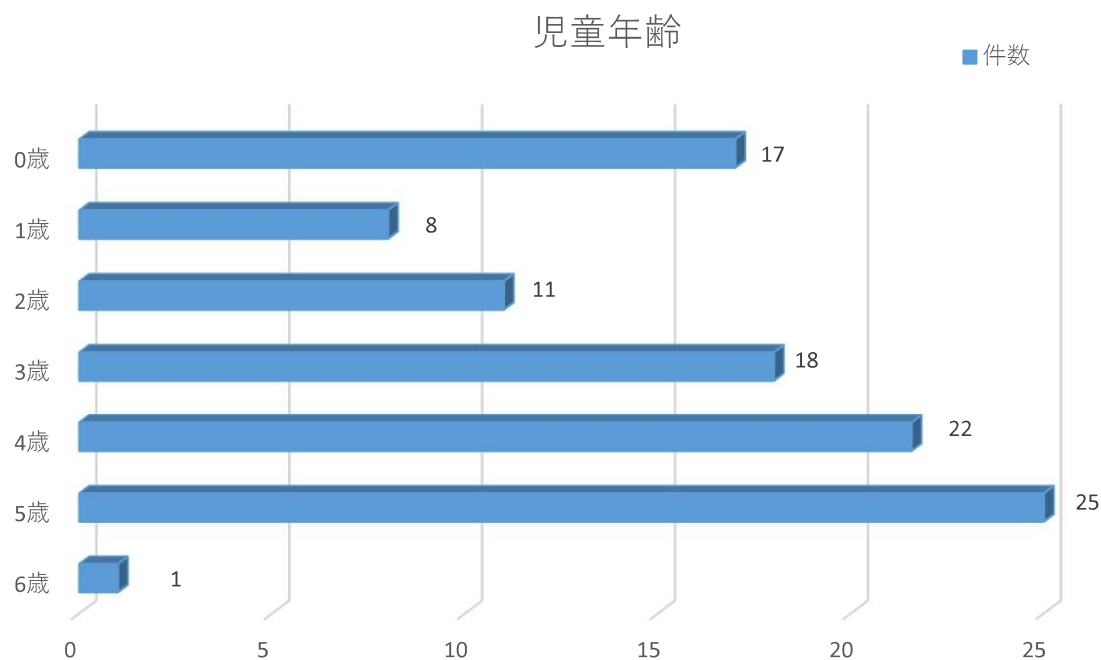
- ・都立ろう学校 ・私立ろう学校
- ・児童発達支援センター ・児童発達支援事業所

6 調査結果の表示方法

回答は各質問の回答者数（N）を基礎とした百分率（%）で示す。また、小数点以下第2位を四捨五入しているため、内訳の合計が**100.0%**にならない場合がある。

複数回答が可能な設問の場合、回答者が全体に対してどのくらいの比率であるかという見方になるため、回答比率の合計が**100.0%**を超える場合がある。

7 回答者数・児童年齢（令和4年4月1日時点）



回答者数 = 102

1 これまでのことについて

1 新生児聴覚スクリーニング検査の受診状況について教えてください。

検査を受診した。		検査を受診しなかった。	
94件	92.2%	8件	7.8%

2 (1「検査を受診しなかった。」と回答した方のみ) 新生児聴覚スクリーニング検査を受診されなかった理由をご記入ください。

<検査費用要因>

- ・任意であり、有料だったから。

<病院要因>

- ・生後すぐに病気が見つかり転院となった為。転院先でやってもらえなかった。
- ・なぜか病院側で検査が行われず、NICU退院1ヶ月後の赤ちゃん訪問で保健所から指摘され、そこで初めて検査を受けていないことに気が付いた。
- ・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。また当該説明がなかったため、病院が実施してくれているものと思っていたが、後になって実施されていなかったことが判明した。

<出生時要因>

- ・外耳道閉鎖
- ・近親親族に難聴者がいなかったため。
- ・最初から聾だとわかったから。
- ・韓国で出産

3 リファア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、不満だったことがあれば記載してください。

<良かった点>

- ・紹介状をもらえたこと【複数】
- ・すぐに精密検査を受けれたこと、はっきりしない時期が一番つらい。【複数】

<不満だった点>

- ・病院で、リファアだけど、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。
- ・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アとなり、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。
- ・今後の教育方法や幅広い情報提供がなかったのが不満

<要望>

- ・リファア回数が多かったなので、精密検査を受ける前から相談できる場所、しておくの良いことを教えて欲しかった。もしくはどこでそう言った情報が得られるのか、教えて欲しかった。
- ・専門の病院に繋げて欲しい。

<その他>

- ・『羊水が耳に溜まってる可能性があって』と説明された。そうだといいなという気持ちから羊水が溜まっているだけだと信じている自分がいた。最初から難聴かもしれないと思っていたら、手話をもっともっと使えたかなあと思う。
- ・医療機関では、検査していただいた病院でもその後紹介を受けた大学病院でも偽陽性ということがあったと言われていたので、リファアになっても難聴ではないと思ってしまって、難聴と診断結果を聞いた時はショックだった。
- ・そもそも新スクはパスだった。【複数】

4 (1で「検査を受診した。」と回答した方のみ)

新生児聴覚スクリーニング検査でリファアと診断されたのち、精密検査までにどこかに相談されましたか。

はい		いいえ	
40件	42.6%	54件	57.4%

5 (4で「はい。」と回答した方のみ)

新生児聴覚スクリーニング検査でリファアと診断されたのち、精密検査までにどこに相談されましたか。(複数回答可)

保健所		医療機関		療育機関等		その他	
9件	22.5%	22件	55.0%	7件	17.5%	7件	17.5%

※その他

- ・保育園
- ・親戚(耳鼻科医)
- ・鍼灸院
- ・保健センターの助産師

6 相談をした際、良かった点や不十分な点、不満だったことなどがあれば記載してください。

<保健所>

- ・大学病院で精密検査をする旨を1ヶ月訪問の際に伝えたところ、ろう学校の未就学児相談のパンフレットをくれて良かった。
- ・福祉センターの保健師さんがすぐに自宅へ来てくれた。かなり親身になって話を聞いてくれて頼もしく感じた。ただ、難聴児の療育に関する情報量が少なく、ろう学校しかないとの話だったが、ろう学校の療育が腑に落ちないことが多く、自分で調べなければいけないことが多かった。
- ・地域の巡回保健師に相談したがほぼ知識はなかった。

<医療機関>

- ・遺伝子検査を行い、両親の遺伝が主原因でないことが確認できた
- ・親身じゃなかった。親の精神的ショックに対するフォローがもっと欲しかった。
- ・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。

<療育機関等>

- ・専門家の方が、必要な情報を教えてくれて、選択の幅が広がった。
- ・ろう学校の乳幼児相談で、0歳の間からどんな関わり方をすると良いか、丁寧に指導していただき助かった。
- ・ろうでも将来ちゃんと一人で生きていけると教えてもらい少しだけ安心できた。

7 精密検査（A B R検査等）の受診状況について教えてください。

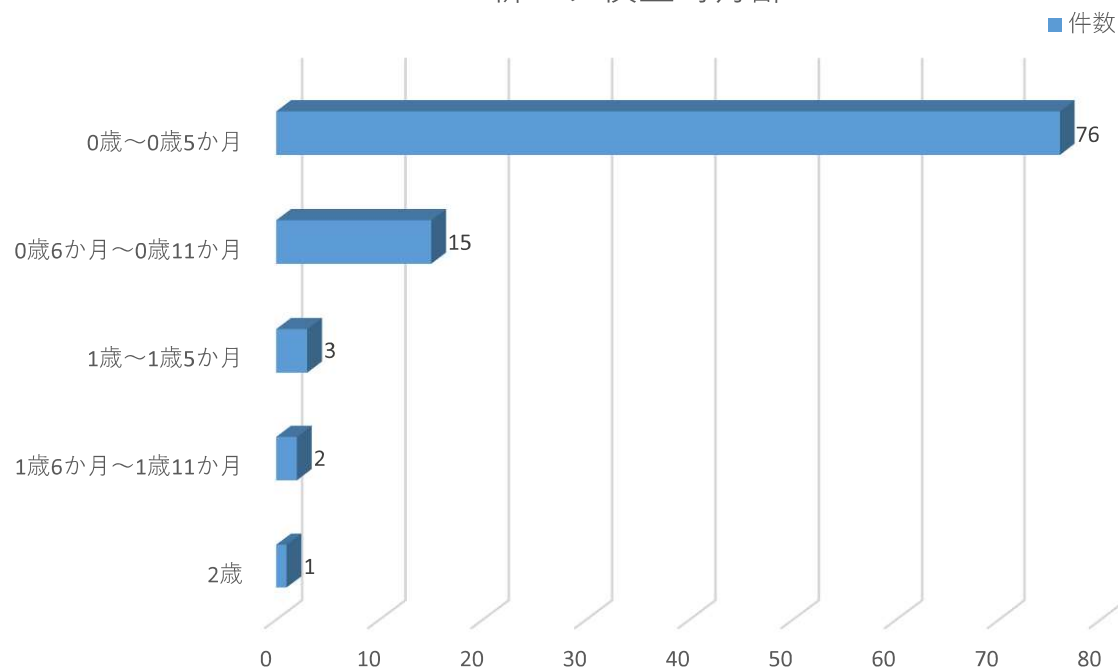
検査を受診した。		検査を受診しなかった。	
93件	98.9%	1件	1.1%

※検査を受診しなかった理由（質問8）

・精密検査が必要とは言われてなかったため。

9 （7「検査を受診した。」と回答した方のみ） 検査時の月齢を御回答ください。

新スク検査時月齢



回答者数 = 93名
※精密検査を複数回受診している方が
いるため、合計回答数97件となった。

**10 (7で「検査を受診した。」と回答した方のみ)
精密検査はどちらで受診されましたか。**

国立成育医療研究センター	10件	10.8%
都立小児総合医療センター	4件	4.3%
東京大学医学部附属病院	9件	9.7%
神尾記念病院	5件	5.4%
東京医科大学病院	9件	9.7%
東京医療センター	4件	4.3%
虎の門病院	1件	1.1%
東京慈恵会医科大学附属病院	3件	3.2%
慶應義塾大学病院	2件	2.2%
賛育会病院	2件	2.2%
日本医科大学附属病院	3件	3.2%
その他	41件	44.1%

1 1 (7で「検査を受診した。」と回答した方のみ) 精密医療機関を選んだ方法について教えてください。(複数回答可)

保健所からもらった 一覧の中から選定		近医からの紹介		療育機関等からの 紹介		新生児聴覚スクリーニ ング検査を受検した 医療機関		その他	
5件	5.4%	19件	20.4%	10件	10.8%	39件	41.9%	28件	30.1%

<その他>

- ・新生児聴覚スクリーニング検査を受検した医療機関からの紹介【複数】
- ・保健師の紹介
- ・知人の紹介
- ・子供専門病院というイメージ。自宅が近いこと、友人が働いていたこと。
- ・自分でネットで調べた。【複数】
- ・兄弟が通っているから【複数】
- ・自分の希望
- ・難聴とは別の病気が見つかり、入院、そのまま同じ病院でフォローしてもらっている

1 2 精密検査の結果に関する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、不満だったことがあれば記載してください。

<良かった点>

- ・すぐにABR、ASSRを実施してもらえた上、同時にCTも撮ってもらえた。
- ・早期療育につなげるため、迅速に療育先を紹介してもらい安心できた。【複数】
- ・早くからろう学校を紹介してもらえたこと。【複数】
- ・検査結果説明のその日に療育のことを言語聴覚士に相談できたスピーディさ。

<不満・不安だった点>

- ・初診まで3ヶ月くらいかかったのもその間本当に心配したしどん底だった。今から考えれば生後数ヶ月経った方がより正確な聴力が測れるのだと理解できるが、当時は本当に悲しかったのでとりあえず医師に相談したかった。
- ・検査は丁寧に対応してくれたが、聴力的に1歳までは様子見と診断されたため、1歳になり療育に通うまでの期間が何もできず不安だった。
- ・補聴器の装用などこれからの流れをあまり説明されなかった。
- ・難聴児の療育や通院・入院のために、特に母親が仕事復帰を断念せざるをえない社会であること、共働きを理解してくれる施設や医師・教員の不足。
- ・ろう児を育てるにあたっての当事者への紹介、聴親への手話教育のサポートがなかったのが不満。
- ・手話や療育機関等についての情報が不十分と感じた。

1 3 精密検査受診後、どのように行動されましたか。

ろう学校の乳幼児教育相談に相談した。	7 1 件	76.3%
区市町村の相談機関に相談した。	8 件	8.6%
保健所に相談した。	9 件	9.7%
児童発達支援センター・児童発達支援事業所に相談した。	1 2 件	12.9%
耳鼻咽喉科に相談した。	1 2 件	12.9%
インターネットで情報を収集した。	5 4 件	58.1%
専門書を購入して情報を収集した。	8 件	8.6%
療育機関等を探した（調べた）。	2 8 件	30.1%
医療機関等を探した（調べた）。	2 2 件	23.7%
その他	9 件	9.7%

※その他

- ・精密検査をした病院から紹介のあった療育機関に連絡・見学した。【複数】
- ・SNSの難聴児の親の投稿を閲覧し、知り合いの言語聴覚士に相談し、学術論文誌も閲覧した。
- ・病気を受け入れられなかった訳ではないが、直後は相談することもなかった。正直どこに何を相談していいのか分からなかった。病院のSTさんには、乳幼児相談室へ行くことを勧められていたが、0歳児が「ろう学校」へ行くイメージが湧かなかった。
- ・何もしていない。

14 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。

<ろう学校の乳幼児相談>

- ・医療機関だけでは得られない活きた情報に出会えた。
- ・個別相談、グループ活動に参加でき、すべきことがわかったし、同じ境遇の子供や保護者の方と関わることができ、とても学びが多かった。【複数】
- ・学校によって手話をやるやらない、人工内耳をやるやらないなど、考え方がいろいろあり、なにがいいかわからなかった。0歳の精密検査の後が、ずっと不安だったので乳幼児教育相談に紹介してほしかった

<インターネット>

- ・情報があふれていて何が正しいのかわからなかった。調べ方も偏るので良くないと後から思った。【複数】

<要望>

- ・難聴が判明した時点で、難聴は良くなることや、重度難聴児への理解を深めるための講義などを親御さんにすべきだと思う。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、補聴器と人工内耳の選定方法について、相談窓口について（各自治体には存在していないから、乳幼児相談室が必要という説明が欲しい）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。

<全体的に>

- ・情報が少なく探すのに苦労した。【複数】
- ・難聴児の療育リストのもっと分かりやすく公的なものが欲しいと思った。
- ・ただでさえ産後の大変な時期に個人で行動しないと理解できないことが多かった。