令和５年度　大阪府障がい者施策推進協議会

手話言語条例評価部会　議事概要

と　き：令和５年７月６日（木）　１３時～１５時

【出席委員】五十音順・敬称略　◎は部会長

青木　弥穂　　　一般社団法人大阪府言語聴覚士会理事

大阪人間科学大学保健医療学部言語聴覚学科　助教

大竹　浩司 　公益社団法人　大阪聴力障害者協会　会長

岡﨑　鈴代 　地方独立行政法人 大阪府立病院機構大阪母子医療センター

耳鼻咽喉科　主任部長

河﨑　佳子 　国立大学法人神戸大学大学院

人間発達環境学研究科教授

阪本　浩一 　大阪公立大学大学院医学研究科　耳鼻咽喉病態学　病院教授

林田　健祐 　府立だいせん聴覚高等支援学校　校長

森貞　吏加代 　社会福祉法人愛徳福祉会 ゆうなぎ園　科長

【議題１】「難聴児の早期発見・早期療育推進のための基本方針」に基づく

大阪府の取組みについて

（事務局）

資料に基づき説明。

・今説明のあった推進協議会とは、以前からあるのか。位置づけやメンバーはどのような会議か。

（事務局）

　推進協議会は障害者基本法に基づき都道府県で策定される障がい者計画を策定、審議する場で、従前よりある。委員は、学識経験者、障がい当事者団体の代表、市町代表などで構成されており、当部会長も推進協議会の委員。

・この部会で審議されたことが推進協議会で承認されて、それが障がい者計画に入っていくという理解でよろしいか。

（事務局）

　そのとおり。

・議題内容について、この府立福祉情報コミュニケーションセンター（以下、「同コミュニケーションセンター」という。）を難聴児支援中核拠点として位置付けるということだが、具体的に、実際にどのようなことが機能としてできるようになるのか。

（事務局）

　もともと令和2年6月に開設した同コミュニケーションセンターにおいて、ひだまりMOEを窓口とし、療育機関とも連携し、難聴児の相談支援などを実施してきた。今回、国の基本方針も踏まえ、庁内の関係所管課とも連携を拡大したうえで明確にするとともに、当部会も、手話言語条例に基づく施策への助言や評価のみならず、難聴児の早期支援等に関する事務についても審議事項とし、医療分野の委員にも参画いただいたところ。オール府庁での取組みの難聴児拠点として、同コミュニケーションセンターを位置付けていくこととした。医療との連携をもう少し深く議論していければいいと考えている。

・母子医療センターでは難聴児が発見されるとどうされているか。

・当事者の居住地や、合併症の有無、またその度合いに応じて、ミーティングを行い、この子をどのようにケアしていくかを検討したうえで、「じゃあこことここどうですか？」と保護者に提案したり、学校や療育機関に直接連絡したりしてやりとりしている。同コミュニケーションセンターは利用していない。

・医療機関が今までセンター機能を利用していない、連携ができていないというのが問題だと思う。新生児聴覚スクリーニング検査（以下、「新スク検査」という。）をやった後、その子がどうなっているのか、個別の医療機関ではわかっていても、府全体としての把握ができていない。だからこのセンター機能を有効なものにするとしたら、新スク検査のあと、リファー（再検査）の結果を府で集約する仕組みを作ると良いのではないか。その人たちが同コミュニケーションセンターには来なかったとしでも、どこへ行っているかというのを情報として集約する。どこの精密検査機関で診断された子どもたちはどこへ通っているかということが明らかになって、抜け落ちがないようにできれば、府でもそれをめざしておられると思うが、支援がつながる。せっかくこのように中核拠点として、もう過去三年間取組みをされているのであれば、これをもっと活用できる仕組みが必要ではないか。多分医療機関はほとんどそこを意識していないと思われるので、もう少し周知する方法を検討されるのも良いのではないかと思う。

それと、もう一つ、大阪府が手話言語条例を制定し、手話を提供するという取組みは全国的にも素晴らしい試みをしていると思うが、やはり医療的に見ると、同コミュニケーションセンターへいくと必ず手話をしなければいけないのかという抵抗感もある。しかしそうではなくて、手話も提供できるし、療育機関にもつながるし、リファーになってもその後の精密検査で、結果聞こえると判明する子もいるわけで、フラットにいろいろ選べるセンターであるというところをしっかりアピールした方が良い。

我々医療機関も、そういう情報集約をして、ぜひともきちんと子どもに支援をつないでいきたいと思っている。多分、小さい県ではできている。でも、こんな大阪府みたいな大きな府県でそういうことができることはあまり無い。しかし大阪府はすごく以前からやっているのだから、これをまず利用するということがとても大事なことだなと思う。

・府は縦に長いが、センター自体は大阪府内に一か所だけですよね。さらに、保護者の立場からすると、出生後、新スク検査で難聴かもしれないと言われて、その次の精密検査で難聴だと確定診断され、大変ショックを受けられる。そのような中、じゃあ手話どうですか、と言われても、ショックで、手話があるとわかったとしても、精神的に動けないような方もおられるかなと思う。

・全員に手話をやれというわけでも、全員が同コミュニケーションセンターに来いというわけでもない。むしろ、情報の集約であり、そこへ行けば、すべての情報がわかる、相談にも行けるし、支援も提案される、センター機能とはそういうものと思う。

・NPOこめっこが、府からの委託事業の一つとして、「ひだまりMOE」という相談支援を実施しており、それとは別に、手話の獲得習得の支援をするという活動もまた、同じNPOこめっこの委託事業の一つとして引き受けているので、一緒になってしまいがちだと思うが、「ひだまりMOE」の方は、ワンストップ相談ということで療育機関とも連携した相談の窓口で、「ひだまりMOE」に相談に来るということと、手話をどうしていくかということとは全く別の話になる。新スク検査でリファーとなり、確定診断に至る精密検査まで、「この期間どうしたらいいの」という不安な時期から相談にこられたり、あるいは家庭訪問支援もしているので、その時の気持ちをそのままお聞きすることができる。例えばどういう教育があるか、「聞こえ」にもいろいろあるという話などをしながら、保護者の気持ちをまず立て直す。その後、確定診断を受けたら、療育の場所を選び、手話にも出会っていくかもしれないし、そのような窓口が広い状態での相談場所が「ひだまりMOE」で、センター機能として位置付けられている。

・そこには電話で相談する形か。

・まずは電話をいただくが、電話でも、メールでも、来所の面談も、希望により家庭訪問もある。確定診断で聞こえていることが確定し、お見送りすることもある。また、実際にNPOこめっこの手話言語の獲得習得に通っているほとんどの子どもたちが、補聴器や人工内耳を装着し療育を受けながら、手話言語によるコミュニケーションを取るという両方を活用し活動している。

・新スク検査後、精密検査の確定診断までの支援は非常に大事で、それをやっていることはすごく良いが、それがあまり医療機関で周知されてないのが現状と思う。正直な話、同コミュニケーションセンターの機能は、手話の色が強いと思われている。最近は薄まってきているとはいえ、依然、医療機関では手話に対する抵抗感が強い。うちの病院内ですらそれを理解してもらうのが難しいが、それは我々が頑張るべきである。せっかく良い取り組みをされているので、情報として周知することが大切と考える。情報をきちんと持っているところがないので、新スク検査のリファーの子の数を医師会などは把握しているはずで、それを下へおろして、それを府が情報集約をすれば、具体的に子どもたちを学校にまでつなげることなどができると思う。

・数年前から行ってこられた取組みがあることを知らず、今回初めて参加させていただくので、今までの流れと全然違う考え方になるが、新スク検査の結果は母子手帳に記載され、保護者はその母子手帳を持って保健センターに検診に行く。その時点でその市区町村で、リファー数が確認できるので、市町村の保健センターで情報を拾い上げて、府にこのようなセンターがあるのなら、このコミュニケーションセンターに集約すれば、検診に来られなかった方には個別にご連絡できるし、そこで診察結果がどうだったかも聞けるので一番確実かと思う。また、その後、三歳児検診もあるので、その時も病院での聴覚検査の結果もしっかり確認することとし、医療機関では母子手帳の項目に必ずチェックし、どこの病院にかかっているとか、保健センターで情報収集して直接同コミュニケーションセンターに集約する方が良いかと思う。医療機関から情報を集めるとなると、個人情報を全部抜いた状態で集めることになり、どこの誰という情報もわからず数字だけになり、フォローも無理になるし、医療機関により、情報がいったりいかなかったりして、何年経ってもきちんと集まらないと思う。

保護者が、積極的に相談したり、療育機関に通ったりする方は、センターにつながると思うが、それではそのような方の情報しか集まらない。それよりは保健センターの健診のときに情報を必ず集約する方が、漏れが少ないかなという印象がある。

・母子手帳に記載したものを保健師が目にするという点について、事務局から何か意見は。

（事務局）

　福祉部でも新スク検査後から早期支援につなげたいとの思いで、令和3年度には手引きを作成し、大阪医師会をはじめ、産科医、耳鼻科医、小児科医などに配布した。令和4年度には、さらにステップとして、市町村の障がい担当、保健師担当の職員向けに理解促進のための説明会を開催し取り組んでいるところ。

・個人情報の面もあり、なかなか難しいが、大阪府だからこそできる面もあると思う。同コミュニケーションセンターという施設があるということや、手引きにも医療機関、療育機関などの情報も掲載されているのに、手引きもまだまだ医療機関に知られておらず、まずはその周知を行っていければと思う。データ集約などについては行政の役割と思う。

・ひだまりMOEでも「知ってもらうためにはどうすればいいか」というのが課題。同コミュニケーションセンターでは、ゆうなぎ園、ぴょんぴょん教室など療育機関と、療育ではないが、手話の取組みをしているこめっこなどと、相談支援ネットワークでつながっている。昨年度の市町村保健師向け説明会を開催した後、保健師からの紹介数が増えた。センターにつながった保護者からは、「リファーになった後の不安な時に、医療機関などで、このような相談機関のポスターが貼られているなどしてここがあることを知りたかった」、という声が大変多い。ひだまりMOEにつながれば、療育機関、支援学校の早期相談なども紹介が可能なので、出産のときに、保護者に相談支援のパンフレットが届けばいいと思う。

・校長会などで話題になることがあったが、和歌山県や滋賀県などでは、ろう学校が１校しかないので、情報が全てろう学校に集まってくるそうだが、大阪はろう学校も複数校あり、個人情報保護の観点からも情報がろう学校に提供される仕組みにはなっていない。同コミュニケーションセンターに情報が集約された場合、どこがその情報を活用できるのか、例えばろう学校にも情報は提供されるのか。

（事務局）

スキームの中で、どういうことに利用するかという設定次第と思われる。同コミュニケーションセンターにある情報の中で、その保護者が、療育機関につないでほしい、となれば療育機関につなぐし、支援学校につないでほしいとなれば支援学校早期相談につなぐということになる。

・市町村に聞いても情報を教えてくれない市町村もあり、情報がきちんと掴めなかったり、資料の内容が間違っていたりということもある。集約された情報があれば、府立高校が各中学校に、高校紹介をするように、ろう学校も、対象となる年齢の生徒に「Push方式」で自校の紹介ができるので、お尋ねした。

（事務局）

個人情報の提供を受ける際に、何に使用するか仕組みを整え、了承を得たうえで個人情報を開示(共有)するということは可能だろう。同コミュニケーションセンターのひだまりMOEを仮にデータを集約する拠点とするならば、情報公開審査会に諮ったうえで対応するということも視野に入れる必要があるが、今後の施策の展開に使うという可能性はある。

・病院が各機関に情報を開示するというのではなく、病院が、その保護者に、こういう機関がありますよ、と紹介する仕組みにすれば個人情報の問題は生じない。

・漏れのない支援のために同コミュニケーションセンターのシステムをうまく使うとすれば全数把握が必須だと思う。

新スク検査で全員の情報を集約したとして、その後結局「正常」となる場合もたくさんあるので、確定診断で聴覚障がいと診断された人を、生涯にわたって支援ができたら素晴らしいと思う。普通学校の難聴学級やろう学校など様々な学校に通っている人が、高校進学の時期には、情報を集約している機関から、進学先や見学会の案内などができればよい。

・現在全ての高校や中学校に、学校説明会ありますよというのは送っている。

・全数把握できていればもれなく対応ができる。

・まだ取組みを始めて４～５年程度であるが、保護者が希望して申し込まれた方が来られて同コミュニケーションセンターにつながった場合は、まず相談をし、状況を把握したうえで、療育機関やろう学校など、すべての機関のパンフレットをそろえていて、すべてを紹介するシステムになっている。つながった場合は、療育教室のゆうなぎ園やぴょんぴょん教室に通ったり、ろう学校に通ったりして、その後の青年期あたりの成長まで見据えながら切れ目なく支援を続けることができる。現在ネットワークを組んでいるので、他機関を紹介した場合には、お互いに紹介したこともわかるような仕組みになっている。しかしこれはあくまでセンターにつながった場合ということで、岡崎委員が指摘されている「取りこぼしがない」ということの重要性については、一番早い時点の医療機関で広報ができるかということだと思う。一番最初の紹介はやはりとても大事で、出産病院の新スク検査で把握した時点でつながることができればよいと思うが、３か月検診の時であっても、結局それまでもすごく大変だったという話になるので、目標はやっぱり産科だと思うものの、それでも３ヶ月検診の時点でまだどこにもつながっていないケースがあったならば、まずひだまりMOEに相談に行って、いろんな情報を得ることができればよいと思う。

・結果的に正常と診断されるケースも4割程度あるので、すべてに対応すれば（件数が多く）大変ではないか。新スク検査のリファー後の不安を解消するために、リファー後約何割が正常で、約何割が難聴と診断されて、またその後どういう支援があるかといった大まかなフローチャートのようなものを、サイトなどで発信することにし、それでも心配な人はどうぞ、という流れにしないと受け皿として大変ではないか。

・心理的なことが一番重要な時期だと考えている。説明を受けて、情報を知り、「では三か月健診まで待ちましょう」という方はそれで良いと思うが、「もし難聴だったらどうしよう、あれだったら・・・これだったら・・・」と不安でいっぱいの場合もあるので、その場合は、診断が確定する前からどうぞお越しください、という場所としてひだまりMOEの活動をしている。

その後、結局健聴だったので卒業するという方も実際におられるし、やっぱり難聴だったとわかり、ひだまりMOEで相談支援を併用しながら、療育も始め、病院でいろいろな手術も含めた相談も始まっていくケースもある。

・数がたくさんあるので、確定診断までの過程で、不安を解消するために、こういう風に調べれば安心できますよといった情報を提示する方法も大事だという話。

・病院にも、生後20日などで、「今ちょっと不安です。」と相談に来られて話を聞くこともある。

・どのように把握するか、また支援していくかということを検討するために協議会の機能があり、また関係機関なども拡大して対応するということになったと思うので、どのようにデータを集約できるか、母子手帳の記入項目をどう変更すればよいかということなども含めて、今後検討を重ねていければよいと思う。

・現在精密検査の情報は母子手帳に記載されていない。母子手帳の聴力に関する情報を記載するページをもっと充実させて、市町村の保健師が見ればいろんな情報が把握できるという風になればよいのではないか。

・2人のおっしゃるとおりだと思う。

当事者として申し上げると、子どもが聞こえないとわかると、保護者は不安になる。お医者さんが一番身近にいて一番頼りになると思うので、病院に相談に行くと思う。もし、子どもが聞こえないと分かった時にどうすればいいのか。私自身の場合は、地域において聞こえる子どもに交じってもなじめないだろう（と判断された）。まだまだ手話が認められていないし、手話で教育する場もないという時代だった。ろう学校に入っても、そこでも手話は禁止され、口の形だけを見ながら学びを受けるということが長い間続いた。学生の頃は口話だけで、教育現場を離れてからは手話を使用しているが、今になって思うのは、成長過程の中で手話も一緒に学び、勉強して行く方が豊かな学校生活を送れるのではないかということ。

手話を言語として、もっと成長段階で学べるように、手話を獲得できるような場をたくさん提供するために条例を作ったわけなので、それもつなげて、以前の手話言語に関する見方をガラッと変えていく。小学校に通う子ども達に対して、保護者はさまざまな不安があって、昔も今もやっぱり手話に対する偏見のようなものがあり、手話を学ぶイコールきちっとした勉強や言葉の獲得ができないのではないかという見方がある。当事者団体としては、手話で学べることもありえるし、聴力や、人工内耳を使うのもありえるという様々な情報を保護者に提供していくことが大事ではないか。過去の歴史からみると、医療の世界はなかなか簡単にいかない面もあるというのはおっしゃる通りだと思う。専門的な考え方の違いもあるので、それはろう者の世界にもどうにもできない。

全日本ろうあ連盟でも議論を重ねているが、医療の先生方の考え方も含めて、手話を学ぶか、人工内耳を入れるか、さまざまな選択肢を準備した上で、保護者が相談に来られた時にそれを説明し、保護者が勉強して、いろいろな機会に繋げていくことができるということが、これからは必要ではないか。また、今まではそういうのはなかったので、大阪府として先立って進めていただきたい。本当はこれが正しいやり方、というのはまだまだわからないと思うが、やってみて、また修正していきながらやっていくのがいいのではないかと思う。

・私は療育で関わっており、保護者の方のすぐそばにいる者として、岡崎先生の言われている「全数把握」は大変関心がある。というのは、特にこの何年か、こめっこに行ける、療育機関に通園できるというのは、家庭の経済状況も含めた様々なことが安定していてはじめて可能となると日々感じている。

国としては就労者が増加することは大変良いことなのだと思うが、最近の難聴児の保護者は、良いものがあれば病院にも行きたい、療育機関にも通いたい、手話も習いたいと思っているが、一方で仕事は絶対やめられないという方もいていろいろ重なっていて通えていないのではないか。また外国籍の方なども増えており、全数把握してみたら、聴覚支援学校や療育現場につながっている方や、能動的に相談されている方は本当は少ないということがわかる可能性もあるのではないかと感じている。全数把握ができれば、能動的に相談支援に来れなくても、ライフステージに合わせた情報提供を行えるなど、豊かな生活ができるのではないか。小学生、中学生、高校生、社会人、その後の生活が問題なく続いているのであれば良いのだが、私たちが支援をしている中で、例えば軽度の難聴の方で、小学一年生で初めて医療機関から紹介された方に出会うことがある。生まれたときは、お医者さんに、「これぐらいだったら補聴器つけなくてもやっていけますよ」と説明を受けて、聞こえる保護者は、「そうなのか」と思って過ごす。しかし、その後、幼稚園に通い、成長していく過程のどこかのタイミングで本人が困るときがあったり、「私は聞こえる人とは違うのかな」と思ったりして悩んだときに、本人は誰に相談できるのか。普通に育ってきていると思っている保護者に本当に相談できるのか。もちろん情報を求めてない方にはなにもケアできないが、当たり前のように、インクルーシブに皆と一緒に育っていたとしても、長い見通しの中で、もし将来、困った時に、相談できるこんな場所があるということを情報発信できるために、今この赤ちゃんの時に、その方の情報をここ、大阪府に置いておいてもらうということに意味を感じる。

学校の先生方とお会いする時にも難聴の子どもは療育やデイサービス、地域の学校に通っているのか、いったいどこに居るんだろうと思うという話をされることがある。専門機関に来ないことが問題ではないと思うし、充実した人生を歩んでおられるなら良いのだが、必要な人にもれなく支援をするには大阪府のような大きな力が無いと出来ないのかと考える。私も理解できていないサイズ感のことではあるが、やはり全数把握して情報がわかるというのは今より多くの人が支援につながることができることでもあり、とても価値のあることかなと思う。

・大聴協は成人のろうあ者が会員になっているが、生活の中で様々な、例えば十分な教育を受けられない、社会に入ってもうまく対応ができない、人とうまく話すことができない、といったように、うまくいかないという人もたくさんいて、いろんなことが起こるので、大聴協に来ることができない、会員にはならない人の相談も受けている。なので、赤ちゃんや子どもの頃、そして小中高校、社会人、どのステージでも、本人や保護者がそれぞれ安心して、切れ目のない相談ができる環境を作るのが一番大事なのではないか。特に今は聞こえない子どもが生まれたばかりの保護者に対する相談がメインなので、大阪府の計画に入れて、それを期初にまずはやってみていただきたい。やってみて、問題があればそこを改善していくという方法で決めていく、まずはやってみればよいのではないかと思う。

・忌憚のないご意見ありがとうございました。いろいろな意見をいただき、議論が深まってよかったと思う。取りこぼしがないように、全数把握していく手法などについて、いただいた意見を府において今後の取組みに活かせるよう参考にしていただきたい。

　　難聴児早期発見・早期支援に関する計画については修正の意見はなし、ご賛同いただいた、ということでよろしいか。

（一同）

　　首肯

【議題２】大阪府障がい者施策推進協議会手話言語条例評価部会運営要綱の改正に

ついて

（事務局）

資料に基づき説明。

（河﨑部会長）

　承認でよろしいか。

（全委員）

　賛同

【議題３】その他

　今年度当部会はあと1回実施を予定。メール等で日程調整させていただく。