

Sahlgrenska 大学病院活動

1. 聴覚障害療育チームについて

聴覚障害療育センターは Vastra Gotaland 県内に 4 か所存在し、中核都市であるヨーテボリ市のセンターが一番大きい。この県の人口は約 150 万人。この県内では毎年 18000 人の子どもが産まれている。そのうち約 25～30 人の子どもが新生児聴覚スクリーニング(以下、NHS)によって聴覚障害であることが発見されている。現在、Vastra Gotaland 県には 1800 人の聴覚障害の子どもが住んでいる。



Sahlgrenska 大学病院

聴覚障害療育チームの構成

聴覚障害療育チームはまず、家庭についてサポートを行っている。このチームは、0 歳から 20 歳までの子どもを担当している。

このチームは、医者、オーディオロジスト（HA のフィッティングとメンテナンス）、ソーシャルワーカー（以下、SW）、臨床心理士、特別支援教育の教員（子どもの言語発達を担当）手話の教員、により構成されている。

家庭に聴覚障害児が生まれた場合、県がその親に手話を教える義務がある。最初の 1 年目は県により開講されている手話講座に通う。1 年後は、3 年間、国によって開講されている手話講座に通うことになる。

療育内容

はじめに NHS を行う。そして、3 か月までに診断を下す。6 か月までに療育を開始し、HA を装用することを目的としている。この期間に、聴力の検査を定期的に行っていく。HA はすべての人に対して無償で支給され、両耳装用が基本である。就学に至るまでに、HA だけでなく他の補聴援助器具も試している。

子どもがハイハイをし始めるのと同時に、FM システムを導入している。というのも余暇の時間に FM を使うことが大事だと思っているためである。例えば車で出かける、遊びに行くなどのときには、子どもとの距離が長くなるので FM を使うのが望ましい。

家族が受けるサポートの流れ

子どもが 1 か月前に聴力のスクリーニングを行う。3 か月までに診断が下され、6 か月までに HA の装用が行われるよう努めている。

両親は子どもが聴覚障害の診断を受けてから、チームとの面談を受ける。心理療法士、SW とセンターに所属する特別支援教育の教員との面談が提供される。このセンターでは、保護者対象の講座を開いており、聴覚障害に関する知識、聴覚障害による影響についての知識について講義するとともに、保護者同士がコンタクトをもてる機会も提供している。

また、保護者は聴覚言語トレーニングを受ける。聴覚を活用しての基本的なコミュニケーションの取り方のトレーニングをしている。難聴の度合いによっては、この段階から保護者に対する手話の導入が始まる。臨床計画は、保護者と話し合い作成され、書面として記録される。

6 歳から学校教育（プレ就学クラス）が始まる。6 歳までの期間は定期的に聴力検査を行い、保護者と子どもに対するグループ活動も提供している。また、1 歳 6 か月の時点で、コミュニケーション能力のアセスメントを行う。また、入学前に就学先についての情報提供を行っている。

学校教育が始まると、療育センターから学校への支援が始まる。チームに所属する特別支援教育の教員が学校の教員と協力して支援を行うようになる。この期間に開かれるグループ活動は、子ども中心の活動になる。多くの子どもは、地域の通常学校に通っている。

難聴の子どもたちはグループ活動が、同じ難聴児と関係をもてる機会となっている。難聴の子どもたちが、自分たちの難聴に対して自信を持って生きていくことや、(堂々と)HA を使ってコミュニケーションを図っていけるようにすることが、グループ活動の目的である。

就学後、5・8・10・12・15・18 歳の時に聴覚や言語、発達に関する定期検査が行われる。検査は、医者、オージオロジスト、特別支援教育の教員が行う。同時に、次回の支援計画の話し合いも行われる。市立キャナベックスクール (Kannebacksskolan) 見学や国立聾学校とも協力している。

県の中には親の会があり、このセンターで親の会との意見交換を行なっている。親の会

によって、センターの事業の良い点・悪い点を指摘してもらっている。例えば、HPの内容や青年のグループ活動について意見をもらい改善したり事業化したりしている。Facebookを活用した、積極的な情報交換も行われている。

Q、聴覚障害療育のチームの特別支援教育教員はどこに所属しているのか？

A、療育センターに教員として所属している。

Q、最初からバイリンガルを目指しているのか、選択肢として行っているのか？

A、すべての保護者に手話教室を提供している。中度から重度の聴覚障害の子どもの保護者に提供している。ほとんどの保護者が参加している。人工内耳（CI）の子どもたちに対しては、音声言語の活用が目的であり、そのトレーニングに力を入れている。手話と音声言語を併用するか、しどちらか一方かということは保護者が選択する事である。国の手話講座に参加している保護者の子どもたちは自動的に手話を用いるようになる。

Q、スウェーデン手話とスウェーデン語のバイリンガルな子どもたちが大勢いるのか？

A、はい。大勢いる。

Q、バイリンガルというのは、対应手話と音声（スウェーデン語？）の併用も含むのか？スウェーデン手話と音声の併用か？

A、子どもの言語発達の様相、家庭によって異なる。教室で提供しているのは、スウェーデン手話。聴覚活用が進んでいる子どもは、対应手話に切り替えていく保護者もいる。

Q、地域の学校の中で手話がコミュニケーション手段として消えてしまうのではないか？

A、地域の学校に行く子どもたちは、音声言語で授業を受けることが可能な子どもたち。手話はコミュニケーションの選択肢としては残っている。

Q、保護者がコミュニケーション手段を選ぶための情報提供をどのように行っているのか？センターのスタンスは？

A、スタンスというものは特にない。選択は保護者がすることであり、保護者が選んだことについて支援を行っていく。

Q、音声言語で授業ができるということは、難聴が軽いということが条件か？

A、はい。



スタッフからの講義の様子

2. NHS (新生児聴覚スクリーニング) について

聴覚障害の発見が遅れた場合は言語発達に影響が及ぶ。社会的な発達、学習面での発達も遅れてしまう。聴覚障害によるギャップは、子どもがある程度成長するまで見えない。NHS が行われるようになるまでは、聴覚障害の発見が遅くなるケースがたくさんあった。ある研究によると、聴覚障害が早期に発見されない子どもをみると高校卒業時点で読解力が3・4年生程度、言語能力も9・10歳レベルであるということが報告されている。

どのようにしたら聴覚障害を早期に発見できるかというディスカッションが始まった。スウェーデンでは、BOEL (Gaze Orientation By Sound) という方法が用いられている。これにより、5.4%の聴覚障害児が6か月以前に発見された。1976年からは、リスクファクターのある子どもたち(未熟児や両親聾等)に対してのみ検査が行われるようになった。この中では、先天性の感音難聴の子どもたちがいる確率が高かった。スクリーニングの結果は、リスクファクターがある子どもたちは、2-4/100の割合で、ノーリスクの子どもたちは、1-3/1000という割合で感音難聴であった。

このリスクファクターがある子どもにのみNHSを行うという方法では、50%の聴覚障害児が見落とされていた。JCIH (2000) によってアメリカで、「すべての新生児にNHSを行う」という宣言が出された。宣言の根拠は、早期発見・早期教育を行うと言語発達の伸

びが良いという結果の報告から来ている。50%の子どもたちは、リスクファクターが無くても聴覚障害であったため、NHS を受けていないために見逃らされていた。NHS は、技術の進歩によって可能になったものである。

スクリーニングを実施するための要件

検出される疾患や障害は、人口に対して頻度が高いものである必要がある。

すべての新生児にしなければならない。

誤診が多くてはいけない。

スクリーニングが害になってはいけない。

効果的な治療法がなくてはいけない。

早期の支援によって結果がよくなるものである

早期支援については多くの研究が求められる。

財源的に可能でなければならない。

スクリーニングを可能にしたのは、aABR と OAE である。聴覚障害を早期に発見することによって早期的な支援が可能になる。

補聴器（HA）装用年齢が基準となり、諸研究が行われている。6 か月以前に HA を装用した子どもは、言語・語彙・社会性の発達が良好であるという報告がある。

ヨーテボリの NHS の実際

早期聴覚障害の NHS が行われたのは 2007 年に産院で行われた。産院の部署で最初の NHS が行われる。スウェーデンでの出産のほとんどは産院で行われる。健康で生まれてくる子どもたちにはまず OAE が施される。Refer の場合、数日後に再検査が行われる。それでも Refer の場合は aABR が行われる。新生児の ICU の子どもたちは、aABR が初めから施される。未熟児等のリスクファクターのある子どもたちの場合は、オーディトリニューロパシーの可能性が高いので aABR を用いる。ニューロパシーは、OAE では見逃されてしまう可能性があるためである。aABR で Refer であった場合すぐに病院の聴覚の医者とコンタクトがつくられる。100%の子どもが保健所によってフォローアップされている。保健所の役割は、言語の発達のフォローアップも含まれている。子どもが学校に入るまでは保健所が担当し、学校が始まると保健センターが担当するようになる。この大学病院から学校に教員が出向き、7 歳時点での聴力検査を行い、オーディオグラムを作成する。この時点で発見される子どもたちは、片側難聴か軽度の難聴であることが多い。

リスクファクターの種類として、一番大きいことは保護者が子どもの耳について不安があることや、親族に聴覚障害者がいるということである。

2009 年の実態

10641 人の赤ちゃんが生まれ、うち 330 人が NHS に Refer となった。これは、3.1%にあたる。再検査を行うと、39 人が何らかの聴覚障害であることが発見された。1 年後の再検査では、19 人が聴覚障害であるという診断が下された。

NHS のよる成果

初回の NHS と 1 年後の NHS の結果に関係があった。

最初の 1 年間で聴力が改善した子どもたち（未熟児や滲出性中耳炎（？））も、聴力が落ちてしまった子どもたちもいた。サイトメガロウィルスやコネキシン 26（遺伝子）が原因のものの中には 1 歳になるまでに徐々に聴力低下を示す者がいた。

課題

NHS のクオリティーの維持、支援の内容、後から発見される聴覚障害児に対する支援、移民を含めたすべての子どもに NHS を行うということへの共通理解を持つということが課題としてあがっている。

Q、全員が aABR を初めから用いるのではないのか？

A、新生児を健康児と ICU の子どもに分ける。健康な子どもには OAE、ICU 児には aABR を用いる。ICU には aABR の機械がある。なぜ、すべての子どもに aABR を用いないかという、aABR では聴覚障害ではない子どもも聴覚障害であると判定されてしまうことが多いためである。

Q、親の選択で NHS の実施が決められることがあるか？

A、ごくまれに NHS を断る保護者もいる。初回の NHS だけで、2 回目から拒否する保護者もいる。この点は課題である。

Q、スウェーデンでは、新生児の何%が NHS を受けているのか？

A、全体の数値はないですが、この県内では 97%の新生児が受けている。

3 . 人工内耳チームについて

人工内耳（以下、CI）のチームは 1998 年から子どもに対する支援を開始している。大人への支援は、1993 年から行われている。CI チームは、子ども専門のオーディオロジスト、児童臨床心理士、技師、ソーシャルワーカー、言語療法士、医者（聴覚医師、オペ医師）、教員、コーディネーターによって構成されている。チームは、定期的な会合を行い、情報交

換などを行っている。会合がない時は、それぞれに活動している。職員の中には、子ども専門、大人専門で支援をしている者もいる。

現在までに 450 の CI のオペが行われた。ヨーテボリ以外で手術を受けた人も管轄内に来れば、チームの支援対象になる。現在、約 500 人の患者と定期・不定期にコンタクトをとっている。1/3 が子どもの時に手術を受け、2/3 が大人になってから手術を受けた人である。

具体的な仕事内容

- ・ CI の手術前に諸検査の実施。相談に来る人の約 50% が当院で手術を受けている。
 - ・ 術後の支援計画の作成。
 - ・ CI のメンテナンス調整。
 - ・ 月～金曜日の間、緊急対応も受けている。
- (CI を装用することで、CI が常にベストな状態で働くように医者側がその後の人生について責任を持つ。)
- ・ グループ形式の講座を開講。
 - ・ 県内の療育センターとの協力。
 - ・ 就学先等への支援。
 - ・ 親の会との交流。
 - ・ コクレア社とのコンタクト。
 - ・ 本人、周囲の人へ CI に関する理解向上、知識の提供。
 - ・ 難聴、聾に関する知識提供。
 - ・ コミュニケーション、言語発達に関する知識提供。
 - ・ 手話、音声言語に関する知識提供。
 - ・ 音響、CI の機械に関する知識提供。

CI について

CI にできることは、聴力改善と中途失聴者などの残存聴力の活用である。CI 装用について、聾と難聴、HA と CI といった明確な境界線のようなものはない。

CI を装用の判断は、まずその聴覚障害が感音難聴であることが条件である。また、HA 装用時の良聴耳で 70dB 以上の聴力レベルであり、40% 以下の語音弁別であることも条件である。

これらの検査を、新生児に行うのは無理である。そのため、HA 装用時、非装用時の聴力などから判断する。3~6 か月の間に HA を装用したが著しい言語発達が見られないということや、前言語的表現の発達なども判断材料になる。

CI の手術の対象は、感音難聴・進行性難聴・中途難聴の子どもなどに行われる。CI の装用に関しては、失聴時期がプレリンガル(言語獲得前)かポストリンガル(言語獲得後)

かが関係する。

CI の情報提供

CI はあくまでも聴覚のための介助器具であるということをおさえる。医学的な要素から心理的・社会的な要素を見る必要がある。

CI の効果は大人であれば 1 年くらいで MAX になるが、子どもは何年もかかって MAX に向かっていく。

4 . 就学先について (CI チームに所属する特別支援教育の教員から)



大学病院所属の教員からの説明の様子

他のメンバーは病院内で患者に会うが、教員は幼稚園などの現場で子どもと会う。子どもの実態を見立てることが役割である。学級形態、学級人数、補助システムの確認を行う。

子どもの学校を訪問して、学級での様子を記録する。保護者や学校・チームに記録を配布する。子どもの実際の言語活用情報はとても重要なものである。

スウェーデンの学校システムとして、市立、国立学校（手話を昔から使っている）及び私立（フリースクール）の 3 つがある。地域の市立難聴学校では音声言語が主。中には聴覚のクラスがあり、音声言語と PC を利用したり、対应手話を利用したりしている

2008年～2012年の就学先（CI児のみ）

高校生の就学先の割合

	2008（13人）	2012（7人）
国立聾学校	59.5%	74.4% 増加
難聴学級	15.4%	14.3%
通常学級	23.4%	14.3% 減少

早期にCIを装用している小中学生の推移

	2008（49人）	2012（49人）
国立聾学校	21.3%	10.2% 減少
市立難聴クラス	29.8%	28.6%
通常学級	36.2%	40.8% 増加
重複	17.0%	18.4%
Friskola（フリースクール）	0.00%	2.04%

国立の聾学校よりも通常学校を選択する児童が増えている。この年齢の子どもは早期に手術を受けているので普通学級にいる子どもが多い。ただし、人工内耳に他の障害を合併しているグループは他の特別支援学校にいる。

幼児の推移

	2008（18人）	2012（22人）
市立の聴覚グループ	22.2%	40.9% 増加
通常保育	66%	50.0%
重複	11.1%	4.5% 減少
Friskola（フリースクール）	0.0%	4.5%

地域の市立保育園の中にある聴覚障害児のためのクラス（難聴学級？）に子どもが集まってきた。難聴学級の設置数が増えたわけではない。スウェーデンの聾学校には、幼稚部はない。今後、インテグレーションの子どもが増えていこう。心理的なケアも必要になる。この部分は、センターも支援していく必要のあると考えている。