

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の
原因となる難病の診療マニュアル

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難病の診療マニュアル
編集委員会 編

はじめに

視覚聴覚二重障害は、「見る」と「聞く」の両方に障害のある状態で、「盲ろう」として知られています。本障害を持つと、情報入手、コミュニケーション、移動などが極めて困難となります。特に先天性や若年性に発症した患児、患者では、教育、就労、生活に大きな困難が発生します。現在、視覚と聴覚のどちらか単独の障害に対する医療は、かなり進んでいます。しかし、視覚聴覚二重障害の患者は少なく、全国に点々と存在しており、原因も多岐であるため、その医療はこれまで確立していませんでした。このため、平成29年度より厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する一体的診療体制に関する研究」が採択されて、本障害の原因となる難病に対する診療への取り組みが開始されました。今回、その成果の一部として「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難病の診療マニュアル」の一部をオンラインで公開します。本内容は、本障害を持つ患児、患者、そのご家族と医療者に、一刻も早く必要な情報を届けるために準備したものであり、今後も随時、内容の追加、更新を継続します。執筆は、先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の医療に経験豊富な医師、医療関係者と、患者会、家族の会、支援団体、教育機関からの多くの協力を得て進められました。ご多忙の中を多大な貢献をして頂いた協力者に心より感謝いたします。

2018年10月
厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する一体的診療体制に関する研究」
研究代表者
松永 達雄

- 委員長
松永 達雄（国立病院機構東京医療センター臨床研究センター聴覚・平衡研究部）
- 委員（五十音順）
有木 友季子（千葉県こども病院耳鼻咽喉科）
榎本 千江子（国立病院機構東京医療センター耳鼻咽喉科）
加賀 雲孝（国立病院機構東京医療センター臨床研究センター）
木下 彩子（大阪市立総合医療センター耳鼻咽喉科）
後藤 美和子（福岡市立こども病院眼科）
斎藤 麻美子（千葉県こども病院眼科）
高木 明（静岡県立総合病院耳鼻咽喉科）
高野 賢一（札幌医科大学耳鼻咽喉科）
高橋 信行（全国盲ろう者団体連絡協議会）
田畑 真由美（O H A R G Eの会）
土藤 奈々（九州大学医学部耳鼻咽喉科）
角田 和聡（国立病院機構東京医療センター臨床研究センター視覚研究部）
竹野 敦子（千葉県こども病院耳鼻咽喉科）
仁科 幸子（国立成育医療研究センター眼科）
廣田 敦子（筑波大学人間総合科学研究科）
藤波 芽（国立病院機構東京医療センター臨床研究センター視覚研究部視覚生理学研究室）
星 祐子（国立特別支援教育総合研究所インクルーシブ教育システム推進センター）
前田 晃秀（東京盲ろう者支援センター）
森 貞子（盲ろうの子とその家族の会 ふりむ）
森 秀夫（大阪市立総合医療センター眼科）
守本 倫子（国立成育医療研究センター耳鼻咽喉科）
山藤 一樹（国立病院機構東京医療センター小児科・臨床遺伝センター）
横山 達（大阪市立総合医療センター小児眼科）

目次

I章 概 要	1
定 義	1
疫 学	5
療 育	9
医療・療育の社会制度	15
福祉・生活支援	16
教育機関との連携	26
患者会（小児）	32
患者会（全体）	35
II章 基本的診療	42
眼科初診	42
耳鼻咽喉科初診	46
眼科身体所見	53
耳鼻咽喉科身体所見	56
眼科検査	61
耳鼻咽喉科検査	66
眼科治療・リハビリテーション	71
耳鼻咽喉科治療・リハビリテーション	78
III章 報告すべき診療・療育・支援	85
視覚聴覚二重障害となる可能性のある主な疾患	85
視覚異常の早期発見と眼科健診	101
視覚障害の臨床診断の伝え方	107
聴覚障害の臨床診断の伝え方	112
視覚障害の遺伝学的診断の伝え方	117
聴覚障害の遺伝学的診断の伝え方	118
小児耳疾患の遺伝学的診断の伝え方	121
聴覚器と人工内耳	124
小児人工内耳	126
成人人工内耳とリハビリテーション	131
新しい治療法	135
生命に関わる医療と感覚野医療	138
視覚聴覚二重障害を有する患者の診療体制の現状と課題	141
盲ろうの子どもたちに関わる時に大切にしたいこと	147
視覚聴覚二重障害児におけるコミュニケーション法と支援について	150

視覚聴覚二重障害の診断における臨床評価	154
視覚聴覚二重障害児が抱える日常生活での課題と合理的配慮	156
成人への移行における課題と眼科的対応	161
盲ろう者の就労の課題と支援	164

目 次

定 義

定義：視覚聴覚二重障害（英語: deafblindness, deafblindness, deafblindness）は視覚と聴覚の重複障害を有することを指します。

重症度：視覚聴覚二重障害の重症度は視覚障害の重症度、聴覚障害の重症度を足し合わせて推定する事ではなく、発達時期・状況に応じた感覚覚醒の困難度、並びに視覚聴覚以外の障害を考慮した形での重症度の評価が必要となります。

発達時期の定義

- 新生児 1ヶ月未満
- 乳児 1ヶ月以上1歳未満
- 幼児 1歳以後 6歳未満
- 小児 6歳以後 18歳未満
- 成人 18歳以後

各障害の発症期における区分：視覚障害・聴覚障害それぞれの発症時期に基づき以下のよう区分されます。

- 先天盲ろう 先天的、乳・幼児期に視覚の両方に障害を発症する。
- 盲べース盲ろう 視覚障害が先に発症し、その後聴覚障害が発症する。
- ろうべース盲ろう 聴覚障害が先に発症し、その後視覚障害が発症する。
- 中途盲ろう 先天的、乳・幼児期に視覚障害がなく、その後、視覚の両方に障害を発症する。
- 加齢に伴う盲ろう 老人性白内障や老人性白内障など、加齢に伴う疾病によって視覚の両方に障害を発症する。

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害は先天盲ろう、盲べース盲ろう、ろうべース盲ろう、中途盲ろうを指します。

1

聴覚障害の重症度（負聴耳平均聴力レベル（500Hz, 1000Hz, 2000Hz, 4000Hz））	
軽度	25dB以上 40dB未満 小さな声や騒音下での会話の聞き間違いや聞き取り困難を自覚します。 新生児～幼児では見過ごされていることもあります。 補聴器なしでも普通学校、仕事にあまり問題ないことも多いです。 会議や授業の聞き取り改善や、乳児幼児の正しい聴音獲得のためには補聴器が有用となる場合があります。
中等度	良聴耳 40dB以上 70dB未満 普通の大きさの声の会話の聞き間違いや聞き取り困難を自覚します。 補聴器の良い適応で、補聴器装着で普通学校、一般の仕事が可能になることが多いです。
高度	良聴耳 70dB以上 90dB未満 身体障害者障害程度等級表における聴覚障害の6級、4級に相当します。 非常に大きい声か補聴器を用いないと会話が出来ません。しかし、聞こえても聞き取りには限界があります。 補聴器でも学習、一般の仕事に困難を経験します。 聴覚特別支援学校・聴覚学級との連携が必要となります。 人工内耳の装着が考慮される場合があります。
重度	良聴耳 90dB以上 身体障害者障害程度等級表における聴覚障害の3級、2級に相当します。 補聴器がないと大部分の音が聞こえない 補聴器をつけても会話は聞き取れないことが多い 聴覚特別支援学校へ進む場合がある 人工内耳の装着が考慮される

視覚障害の重症度（小児）
小児では視機能の発育過程である為、発育段階により評価が異なります。また、視力・視野・両眼視機能、視覚障害の原因とする生活の困難さや就学・福祉における支援の必要性を総合的に評価し、視覚障害の程度を決定する必要があります。

参考として6～8歳を想定した基準を表示します。

軽度	罹患眼が片眼で、罹患眼の矯正視力が0.3未満
----	------------------------

2

両眼視機能（立体視）や視野に、ある程度の障害を生じます。 片眼が良好なため、普通学校での学習にあまり影響しません。 微細な運動機能に影響が出ます。	
中等度	罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力0.3以上 小さな文字や速く文字の読み取りがしばしば困難である（参考：小児はしばしば自覚症状を訴えないので注意が必要）。 ロービジョンケア・サポートにより普通学校での学習が可能な場合が多いです。
高度	罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力が0.1以上、0.3未満 一般の文字の読み書きが困難なため、ロービジョンケア・サポートが必要です。 独自で移動や運動が困難なため、ロービジョンケア・サポートが必要です。 ロービジョンケア・サポートを利用して普通学校での学習に困難を伴います。 視覚特別支援学校・聴覚学級と連携が必要です。
重度	罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力0.1未満 ロービジョンケア・サポートを利用して読み書きが困難な場合があります。 ロービジョンケア・サポートを利用して独自で移動や運動が困難です。 ロービジョンケア・サポートを利用して普通学校での学習に強い困難を伴います。 視覚特別支援学校へ進む場合がしばしばあります。

*視野狭窄（中心の残存視野がゴールドマン1/4視野で20度以内）を伴う場合には1段階上の重症度となります。

視覚障害の重症度（成人）

軽度	中等度より軽い障害 読字、独自歩行、仕事にあまり影響しないです。
中等度	罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力0.3以上 ロービジョンケア・サポートが無いと、一般の大きさの字の読字に困難を自覚します。 ロービジョンケア・サポートにより、一般の仕事が可能になることも多いです。

3

<p>高度 識字率が90%で、良好な方の識字能力が0.1以上、0.3未満 ロービジョンケア・サポートと利用しても、内容に困難を自覚する事があります。 ロービジョンケア・サポートにより、読書進行可能な困難を自覚します。 ロービジョンケア・サポートと利用しても、読書の進捗が遅延する事があります。</p> <p>高度 識字率が90%で、良好な方の識字能力が0.1未満 ロービジョンケア・サポートと利用しても読書が困難な場合があります。 ロービジョンケア・サポートと利用しても読書が遅延する事があります。 読書の進捗が遅延する事があります。</p> <p>※視覚障害（中心の視野視野がゴールドマンⅠA(視野が20度以内)を伴う場合には1.5倍以上の高度度となります。</p> <p>その他以外の視覚障害の高度度分類 世界保健機関 (WHO) 盲、視力0.05未満 ロービジョン、0.05以上0.3未満</p> <p>知的障害 盲、0.02未満 聾盲、0.02以上0.04未満 弱視、0.04以上0.08未満</p> <p>非視覚障害 盲、0.02以下 高度、0.04以下 中等度、0.05以上0.08以下</p>	<p>視学</p> <p>視覚・聴覚二重障害 視覚・聴覚二重障害 (sh) of deafblindness) は、100,000人に2〜3人（53歳の約0.2%）の割合と推定されています (the Gallaudet Research Institute, 2013-2011-2012, the Colorado Department of Education, 2007)。我が国では、25歳未満の盲ろう児は1,200人（厚生省2008）と推定されていますが、米国の全国調査では、小児盲が毎年、1万人程度（0〜21歳）と推定されています。ただし、粗かな障害程度は多岐で、緊急対応には、53歳近く個別対応の対応が必要で、</p> <p>視覚・聴覚二重障害が生じる原因（表1）として、米国全国調査では、遺伝性原因が44%と半強を占め、76%が知的なものでして、チャージ症候群、ダウン症候群、ファンシー症候群があります。</p> <p>表1 視覚・聴覚二重障害の原因の割合（0〜21歳、米国、2006）</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>原因</th> <th>人数</th> <th>%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1) 遺伝性原因</td> <td>4,277</td> <td>44.4</td> </tr> <tr> <td>チャージ症候群</td> <td>924</td> <td>9.6</td> </tr> <tr> <td>ダウン症候群(トリソミー21)</td> <td>305</td> <td>3.2</td> </tr> <tr> <td>ファンシー症候群(1,3,18)</td> <td>296</td> <td>3.1</td> </tr> <tr> <td>スティーブ症候群</td> <td>133</td> <td>1.4</td> </tr> <tr> <td>ダンディウォーカー症候群</td> <td>111</td> <td>1.2</td> </tr> <tr> <td>ゴールデンハール症候群</td> <td>107</td> <td>1.1</td> </tr> <tr> <td>その他</td> <td>2,401</td> <td>24.9</td> </tr> <tr> <td>2) 先天性合併症</td> <td>1,379</td> <td>14.3</td> </tr> <tr> <td>サイトメガロウイルス (CMV)</td> <td>292</td> <td>3.0</td> </tr> <tr> <td>水痘</td> <td>213</td> <td>2.2</td> </tr> <tr> <td>小児麻</td> <td>208</td> <td>2.2</td> </tr> <tr> <td>その他</td> <td>666</td> <td>6.9</td> </tr> <tr> <td>3) 出生後の非先天性合併症</td> <td>1,137</td> <td>11.8</td> </tr> <tr> <td>髄膜炎</td> <td>199</td> <td>2.1</td> </tr> <tr> <td>重症の細菌性髄膜炎</td> <td>161</td> <td>1.7</td> </tr> <tr> <td>髄膜炎</td> <td>135</td> <td>1.4</td> </tr> <tr> <td>その他</td> <td>642</td> <td>6.7</td> </tr> <tr> <td>4) 薬剤性の合併症</td> <td>1,028</td> <td>10.7</td> </tr> <tr> <td>5) 原因不明</td> <td>1,814</td> <td>18.8</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>9,635</td> <td>100.0</td> </tr> </tbody> </table> <p>National Center Deaf-Blindness, 2016/9/11 https://nationaldb.org/library/page/1344</p>	原因	人数	%	1) 遺伝性原因	4,277	44.4	チャージ症候群	924	9.6	ダウン症候群(トリソミー21)	305	3.2	ファンシー症候群(1,3,18)	296	3.1	スティーブ症候群	133	1.4	ダンディウォーカー症候群	111	1.2	ゴールデンハール症候群	107	1.1	その他	2,401	24.9	2) 先天性合併症	1,379	14.3	サイトメガロウイルス (CMV)	292	3.0	水痘	213	2.2	小児麻	208	2.2	その他	666	6.9	3) 出生後の非先天性合併症	1,137	11.8	髄膜炎	199	2.1	重症の細菌性髄膜炎	161	1.7	髄膜炎	135	1.4	その他	642	6.7	4) 薬剤性の合併症	1,028	10.7	5) 原因不明	1,814	18.8	計	9,635	100.0
原因	人数	%																																																																	
1) 遺伝性原因	4,277	44.4																																																																	
チャージ症候群	924	9.6																																																																	
ダウン症候群(トリソミー21)	305	3.2																																																																	
ファンシー症候群(1,3,18)	296	3.1																																																																	
スティーブ症候群	133	1.4																																																																	
ダンディウォーカー症候群	111	1.2																																																																	
ゴールデンハール症候群	107	1.1																																																																	
その他	2,401	24.9																																																																	
2) 先天性合併症	1,379	14.3																																																																	
サイトメガロウイルス (CMV)	292	3.0																																																																	
水痘	213	2.2																																																																	
小児麻	208	2.2																																																																	
その他	666	6.9																																																																	
3) 出生後の非先天性合併症	1,137	11.8																																																																	
髄膜炎	199	2.1																																																																	
重症の細菌性髄膜炎	161	1.7																																																																	
髄膜炎	135	1.4																																																																	
その他	642	6.7																																																																	
4) 薬剤性の合併症	1,028	10.7																																																																	
5) 原因不明	1,814	18.8																																																																	
計	9,635	100.0																																																																	

<p>ファンシー症候群では、非に田舎が断片化傾向を伴う傾向があり、緊急対応に必要で、原因としては、遺伝性原因のほか、先天性合併症で、出生後に発症の合併、さらに未熟期の合併症が原因と推定されています。</p> <p>視覚・聴覚二重障害のある小児の発症時期としては、出生時から2歳までの重篤な合併症が6%、3歳から5歳の重篤な合併症が12%あり、6歳から11歳の重篤な合併症の発生率が28%、12歳から17歳の発生率が25%と推定されています。</p> <p>学童期までに半強（46%）、思春期までの小中学校期に22%が推定されていますので、教育支援の必要性は大きいといえます。</p> <p>障害程度 視覚・聴覚二重障害児は、発症の原因によって生じる社会的障壁の程度は大きく異なることから、障害程度 (impairment) の多岐に、日常生活技能 (function) で障害程度を評価することが必要とされており、様々な視点での評価が必要とされています。</p> <p>図1a,bでは、上記の米国全国調査において多岐的な障害程度によって、小児の分布を示します。視覚障害については、高度・高度聴覚が29%で、中等度聴覚と聴覚障害は27%になり、聴覚障害や人工耳による聴覚障害の発生率が多いといえます。</p> <p>視覚障害については、全盲児が17%、極低視覚 (高度視覚障害児) 24%と合わせると41%であり、ロービジョン (低視) 21%になります。</p> <p>視覚・聴覚二重障害児についても、全盲児は1%に過ぎず、それ以外、1〜3歳の視覚が障害されるとされており、コミュニケーション困難として残存する視覚障害の障害の重症性について評価できます。しかしながら、視覚聴覚は42%、聴覚聴覚は48%、人工耳30%の利用率にとどまっています。現在では、小児早期診断では乳幼児期から、中等度の障害の早期診断と、適切な聴覚補聴器 (聴覚補聴器) の処方が可能です。また、小児発症に早期の聴覚補聴器の処方に適切な障害程度を伴う場合については、コミュニケーション法の選択と訓練法の選択が重要な課題になります。</p>	<p>a. 聴覚障害</p> <p>b. 視覚障害</p> <p>図1 視覚・聴覚二重障害児の分布</p> <p>併発障害 視覚・聴覚二重障害児の29%が、視覚障害の他に1〜2種の他の障害を併発するとされ、とくに、認知障害 (IQ低下) を併発する小児が29%、身体不自由が57%と多く、1〜3歳も過半数を占めています (表2)。さらに、40%以上が4種かそれ以上の障害を併発するといえます。従って、複雑な聴覚障害児には、適切なケアと支援の小児も多く、聴覚補聴器と適切な早期からの教育・教育支援が必要で、</p> <p>表2 併発障害</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>併発する障害</th> <th>%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>認知障害</td> <td>29%</td> </tr> <tr> <td>身体不自由</td> <td>57%</td> </tr> <tr> <td>複合的障害 (アブノーマリティー)</td> <td>38%</td> </tr> <tr> <td>行動異常</td> <td>3%</td> </tr> <tr> <td>その他</td> <td>30%</td> </tr> </tbody> </table>	併発する障害	%	認知障害	29%	身体不自由	57%	複合的障害 (アブノーマリティー)	38%	行動異常	3%	その他	30%
併発する障害	%												
認知障害	29%												
身体不自由	57%												
複合的障害 (アブノーマリティー)	38%												
行動異常	3%												
その他	30%												

方で、低学齢に二言語者のある小児では、低学齢として養育環境や社会的な学習行動の存在が期待され、全体的な発達の行動や心理状態を促している場合も少なくありません。そこで、乳幼児期の発達の遅れや学後の学齢・年齢では、これらの低学齢者による影響を排除して低学齢と発達の遅れとの関係が求められます。

指導教育方法や、教育施設・環境の適切な方針、最適なものについての場合には、診断後の早期から経過観察を行い、発達段階でのアセスメントによる評価が必要になります。

(引用: Kikuchi, J. (2007). The national deaf-blind child count: 1998-2005)

概 要

乳幼児期における低学齢児二言語習得について

先天性または、幼児期初期からの視覚聴覚障害をもつ小児では、早期に障害の程度と状況について診断は行われ、様々な発達や能力を育成して、対人関係やコミュニケーション能力の育成が急務になります。それは、乳幼児期から視覚・聴覚による発達行動が乏しいことによる、外的世界や周囲の状況、あるいは他者に行わせる機会が制限され、学習に不可欠な刺激を受けにくく、探索・運動（社会・生活・身体）の発達の遅れや遅延に繋がることにつながるからです。運動・聴覚・視覚など発達を促して、外界の状況や他者との関係を育むことで、障害が部分的に軽減されます。二言語習得を併せて行う場合には、とくに音声・視覚・身体的・発達自立などのセルフケアや社会的行動についての発達段階に留意し、細かな状況にあわせて発達課題について家庭への助言の提供が重要になります。

幼児の学習の発達は、家庭など周囲との人的関係にありまふので、遊びや生活環境を通じてコミュニケーションがあるよう関係を築く必要があります。適切な人間関係ができた後には、発達障害が重度であれば手話やサイン、軽中等度であれば聴覚と音声を用いた学習が可能になります。二言語習得では、視覚と聴覚とどちらの学習が得意であるかを観察し、可能な両面について行われます。

聴覚学習については、発音の発点からことばの意味と取り合っている言葉、さらに意味の発点としてのシンボルの存在を重視して、繰り返して丁寧な指導や指導の援助が求められます。乳幼児期の指導内容は、家庭中心、言語習得の専攻、言語療法、運動療法、発達障害の高度度の別の状況が異なります。教育には個人の特性が多くなり、家庭中心の指導サービスで構成することが期待されます。なお、視覚聴覚二言語習得の障害状態は個人差が大きく、指導発達の対応した教育が行える小児も少なくありません。初等中等教育、さらに高等教育に繋げる発達の継続性が必要になります。専門的指導後は、初等から高等への移行や発達性障害への移行した教育・療養の体制を整える必要があります。

早期発見と早期介入

先天性の小児や、言語習得前に発症した小児については、乳幼児期からの早期介入が重要で、早期に障害の程度と状況について診断は行われ、聴覚や人工耳、補聴の装用により、様々な発達や能力を大きく育成して、乳幼児期の発達課題を克服させ、教育をベースに介入・指導を行うことが期待されます。また、早期介入により、行動や情緒・学習面についての二言語の発達の遅れを矯正することが可能です。そこで、音声・視覚・身体・教育の各領域での助言と家庭の連携が欠かせないといえます。

障害の種類による配慮

障害の種類と対応の適切な介入には、障害の種類による障害の程度が関係して来ます。先天性に視覚聴覚二言語習得を受けた小児の他、後に視覚障害が追加されて聴覚障害が併発する場合があります。また、その逆の場合も併発する場合があります。それによって発達の遅れや遅延が異なります。療養・支援では、発達障害が乳幼児期の聴覚聴覚二言語習得の学習機会に及ぼす影響や、中絶障害による発達の遅れ・停滞などの障害特性や学習の遅延に注意します。

聴覚の聴覚障害・運動器の遅延などから発達時期による発点（表3-4）では、①先天的な言語、②後天的な言語に分けられます。また、先行して発達した言語の発点（表3-4）では、③音声言語、④手話言語を学習する必要があります。音声言語では、書字学習や聴覚聴覚幼児としての指導開発、手話・書字など聴覚聴覚幼児としての指導開発を受けていることが多く、聴覚の発達ペースを遅延させた支援を行います。小児期の聴覚聴覚は発達の遅延や遅滞として、進歩・聴覚と音声両方を介して学習されます。そこで、言語習得の遅延期である0-3歳の初期に、聴覚聴覚を育成した先天性言語者や手話言語者による、言語習得の遅延を遅延させる必要があります。

さらに、発達障害の程度や程度にあわせてによる発点（表4）では、①発達遅延、②発達遅延の遅延、③聴覚聴覚の遅延があります。乳幼児期からのコミュニケーション法の遅延、聴覚聴覚の遅延や遅滞によって適切な介入する発達を育成し、成長に不可欠な学習環境を整える必要がある場合には、本人と家庭の理解や心の準備を支援すると同時に、発達の遅延や遅滞の学習を積極的に支援することが必要になります。



発達段階

乳幼児期の早期介入は、主に家庭で指導を行うこととなります。しかし、発達障害のある小児とのコミュニケーションは取りにくく、しつけや学習などに効果的に行うことが難しいことも少なくありません。専門的指導や臨床的指導を受ける際の遅延に注意し、適切な支援が求められます。また、障害が重篤な場合には、家庭が孤立し困窮した状況に陥ることや、診断後の遅延に、教育・療養施設・家庭・自治体などに紹介するなど、心理的サポートが必要になります。家庭が子どもの障害の程度を理解し、子どもの成長を促し、子どもの成長のために協力し合えるようになることが必要です。家庭中心のカンパシーを構成します。家庭中心の指導や指導の計画をもち、定期的な家庭の連携も必要で、息の長い取り組みが重要で支援されます。

視覚聴覚二言語習得は少なく、個人差が大きく、家庭での専門的支援や指導が必要と認識されにくい状況にあります。そこで、診断後は、教育や早期介入に向けて、診断・教育・学習・学校指導の各時期に、家庭が適切な指導可能な社会環境と必要な支援へのアクセスを確保する必要があります。また、乳幼児・幼児期・学童期の発達課題について、適切な指導が必要となるよう音声・視覚・身体・教育の社会的連携や専門的指導の必要性や必要性の課題といえます。

コミュニケーションの遅延や遅滞

視覚聴覚二言語習得では、発達障害の程度や程度を合わせて、さらに併せて二言語により、コミュニケーションと言語習得の両方とも発達段階の遅延が多くなりますが、支援が必要になります。

- (1) 発達障害については、聴覚・人工内耳と両方を用いて発達や成長を促します。視覚聴覚については、聴覚・視覚などの遅延を解消し、視覚や手話・ジェスチャーで、大まかな文字などを促し、様々な発達を育成します。
- (2) 先天性言語者や手話言語者による場合、乳幼児期初期に、とくに歩行・運動・探索・聴覚・身体的自立など発達性障害・習得の遅延を促します。発達の遅延に、聴覚・聴覚・聴覚・聴覚など発達性障害の手話を用いて、本人の発音・聴覚を促し合える関係を作ります。歩行・運動・聴覚・聴覚・聴覚・聴覚など発達性障害があり、本人が聴覚的に介入して自立を育成します。
- (3) 聴覚聴覚の遅延やコミュニケーション法の遅延は、先行して発達した発達障害の遅延の遅延が必要です。手話言語や手話言語での聴覚聴覚で遅延が生じ、聴覚聴覚の遅延から、それを補完するオブジェクト・キューや身体サイン、さらに手話へと、段階的に両方のコミュニケーション法を育成します。音声言語や手話言語では聞こえないので、聴覚による聴覚や発達段階を促します。聴覚聴覚聴覚

ができない場合には、年長時期に点字筆記や指文字などへ移行するよう指導を行います。

- (4) 言語獲得によって、小児の思考・記憶・認知など高次の活動が形成されます。そこでコミュニケーション場面での体験や実物を題材に触覚などで概念を形成し、サイン等と対応させて生活場面で言葉を獲得等の習得を図ります。視覚障害教育等の特別支援教育で蓄積された教育手法を用いて、文・談話・書記言語へと体系的に言語獲得を進めます。

初期コミュニケーション行動の支援の基本的姿勢

先天性の盲ろう児や全盲ろう児、他障害を重複する児の認知コミュニケーション発達の実態では、まず、大人と子どもが一体となって活動をずる段階 (a co active stage) から、大人が子供の横に並んで、活動を共にする段階 (the co operative stage)、さらに、子供が一人で活動をする (the reactive stage) 段階へ、徐々に発達を支援し、自立的な行動を形成し、活動の動機付けと幼児の有する外界への興味と学習力を育成していきます。以下の基本的姿勢が指摘されています。

- (1) できるだけ一緒にいる
盲ろう児は、視覚と聴覚からの情報が乏しく陰鬱な世界に閉じ込められており、周囲の気配に気がず、いつも突然、事態が生じています。そこで大人が介在し、窓口となって事態の変化や人物との交流について知らせ、外界を感じ知らせます。そして能動的に感知したり、探索する態度を育みます。保護者とともに様々な経験を体験し、周囲で起きていることへの理解を促します。
- (2) 人に感情があることを分かち、相互の感情交流の姿勢を形成する
盲ろう児は、周囲の人の表情や音声へのアクセスができずに、他者の感情を感受することが困難です。また、自身の感情も、他者と共有できないと希薄になり喪失してしまいます。積極的に子どもの感情を受け止め、大人自身の感情を伝えて、色々の感情がわき起こる豊かな体験を、子どもと共有することが大切です。
- (3) コミュニケーションの基本的な情報を伝える
盲ろう児では事態や事象が急変に起きて不安な気持ちを抱えています。状況理解に必要な情報を分かりやすい方法を一貫して共有し、独自の状況把握の姿勢を形成します。
- 1) そばにきたことを伝える：腕を軽く叩く等合図をします。
2) 睡であるかを伝える：固手に印や合図をきめて、会う頻度必ずそれを使い知

12

点字筆記 (ブリストクなどのタイプライターや点字ディスプレイ) などの ICT も使用されています。

地域生活の支援

視覚聴覚二重障害児の成長過程での生活上のニーズは、発症時期、障害の程度や組み合わせが異なるので状況も多様ですが、屋内外での地域生活や、周囲の状況把握のための移動支援や社会的資源の利用など、発達後直ちに、そして長期的な展望でリハビリテーション計画が必要になります。

聴覚障害児で、視覚障害を併発した場合には、それまで聴覚の代替として使用していた話話や手話等に支援を求め、直ちにコミュニケーションに困難を生じます。視覚による情報入手の制限は日常生活や学校・職業・社会生活を送る上で、移動・状況理解と場面への参加、また精神保健上も極めて深刻な事態を招くことになります。視覚障害に、聴覚障害を併発した場合には、聴覚の代替として用いられていた聴覚情報に支援を求め、同様な状況になります。

聴覚聴覚二重障害児では、生活の遂行の障害は言うまでもなく、外界からの隔絶、地域での孤立、自己喪失、疾病発症、精神保健についても遠慮な状況を招くこととなります。小児であれば、自己の確立など人格形成に及ぼす影響は大きく、関連職種による早期発見と地域での支援連携の体制化が喫緊の課題といえます。

14

らせます。

(例：色が見える事例には、同じ色の服を着て見せたり、特徴的な持ち物や髪型、眼鏡、時計等)

- 3) 活動や移動場所を予告する：ジャスターや関連する持ち物などを示して見通しを持たせます。
(例：プールに行こうと予告する際に、水着を履かせ、泳ぐ身振りに手を添えてさせる等)
- 4) 遊びを止めて離れることを予め伝え、離れる様子を確認できずに放棄されないようにする：近くにおいて関わりがないのか、本道にいないのか等が分かるように、伝えます。
- 5) 子どもに何かを指示したり、離れるときに、その「理由」も伝える：物事や事象の因果関係の理解が進み、納得して行動の切り替えを行いやすくなります。
(例：「上着を着て」と服を子どもに触らせるだけでなく、「寒いから (体を暖めよう)」あるいは、「私も着てから (服を履かせる)」、「この上着を着よう」と伝える。子どものそばを離れる時に、買い物をしているところを触らせる。帰ってきたら、買い物が食べ物で一杯になっているところを触らせる。)
- 6) 活動の始まりと終わりを伝える：明確な合図やジャスターを決めて行動の切り替えを納得させます。
(参照：中澤恵江：盲ろう教育における教員の専門性向上のための研究報告書, 2009, 一部改定)

コミュニケーション法の移行支援

視覚聴覚二重障害児の成長過程で、一方の障害が進行・発症する場合、使用していたコミュニケーション法から、利用可能な方法への移行が重要であり、障害状況の経過を予測した円滑な指導計画と対応が必要です。手話を使っていた聴覚障害児であれば、失明後には触手話 (手話に触れて読み取る) に移行します。音声言語や話話を使っていた場合には、失明した後は、コミュニケーションに手のひらに文字を書いたり (手書き文字)、指文字、点字タイプでの筆記に移行する指導が必要になります。日本語で会話をしていた場合には、指文字や手書き文字のような仮名の音韻対応情報の使用は難しいので、触手話が基本となります。

視覚聴覚二重障害児が重度聴覚が生じた後には、人工内耳埋込術や補聴器によって聴覚を活用し、中等度～高度聴覚が生じた後には、補聴器によって残存する聴覚を活用し、コミュニケーションの回復を支援します。書記言語 (読み書き) については、点字、墨字、拡大文字など残存する視覚障害状況により選択されますが、パソコンの OCR や音声読み上げ機能、

13

医療・療育の社会制度

小児科領域の視覚聴覚二重障害児医療・療育に関する制度として、小児慢性特定疾病医療費助成制度と指定難病医療給付制度が上げられます。平成 27 年度の法改正に伴い対象疾病が増え、支援体制の拡充が図られています。

小児慢性特定疾病医療費助成制度は、18 歳未満の児童を対象とし、1) 慢性に経過する疾病であること、2) 生命を長期に脅かす疾病であること、3) 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること、4) 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること、以上 4 つの要件を満たす患者に対して、疾患の治療方法の確立と普及、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担分を補助するものです。現在 14 疾患群 722 疾患が対象となっています。

指定難病医療給付制度は、重症度分類等に照らして病状の程度が一定程度以上の指定難病の患者に対して医療費助成を行う制度です。指定難病とは、1) 発症の機構が明らかでなく、2) 治療方法が確立していない、3) 希少な疾患であって、4) 長期の療養を必要とするもの、という 4 つの難病の条件に加えてさらに、5) 患者数が本邦において一定の人数 (人口の約 0.1%程度) に達しないこと、6) 客観的な診断基準 (またはそれに準ずるもの) が成立していること、という 6 条件によります。現在 330 疾患が指定されていますが、医療費助成の対象になるのは、各疾患の重症度分類で、日常生活・社会生活に支障があると医学的に判断される程度とされています。

小児期の難病は主として小児慢性特定疾病制度下で、成人期の難病は主として指定難病の制度下で支援が行われます。小児期から成人期への切れ目のないトランジションが望まれます。

医療・療育に関する施設、組織、団体と連絡先

小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児慢性特定疾病情報センターのウェブサイトに情報が記載されています。

<http://www.shoman.jp/>

申請その他の相談は、全国の自治体 (保健所や保健センターなど) が窓口になっています。

指定難病医療給付制度

難病情報センターのウェブサイトに情報が記載されています。

<http://www.nanbyou.or.jp/>

申請その他の相談は、全国の自治体 (保健所や保健センターなど) が窓口になっています。

15

福祉・生活支援

福祉との連携

視覚聴覚二重障害が生ずること、その本人は以下の3つの困難や制約を複合して経験すると言われています。

- 1) コミュニケーション：身近な他者とのコミュニケーション、及びマスメディアを含めたあらゆる言語的情報の入手
 - 2) 情報入手：他者とのコミュニケーションや外部環境（周囲の状況）の把握にともなう言語以外の視覚的・聴覚的情報の入手
 - 3) 移動：戸外での歩行や交通機関を用いての移動
- これらの視覚聴覚二重障害者が抱える困難を解消し、自立と社会参加を実現するためには、視覚・聴覚の残存機能の活用や代替手段の獲得のための「生活訓練」や「補聴具・支援機器」、盲ろう者向け通訳・介助員派遣や同行支援等の「人的支援サービス」といった福祉に関する社会資源の活用が必要です。

視覚聴覚二重障害が生ずることにより、単独ではこれらの社会資源についての情報が得られず、またサービスの利用までの手続きなどにも困難があり、結果として、「衣食住のみの支援を家族が行い、本人は家に閉じこもったまま生活を送る」といったケースも少なくありません。そのため、医療と福祉との連携は、本人のその後の生活を支えるうえで重要な支援になると言えます。

日常生活を支える福祉サービスや生活支援

(1) 自立訓練

視覚・聴覚の残存機能の活用や代替手段の獲得のためのリハビリテーションとして、盲ろう者や視覚聴覚障害者の支援機関等により、各種の訓練が実施されています。

- 1) コミュニケーション訓練
点字の読み書き、触手話・指文字等のコミュニケーション方法を学びます。
- 2) IT訓練
拡大読書器やパソコンによる情報入手の方法を学びます。パソコンでは、文字を拡大する機能や、点字ディスプレイを利用したパソコンの使い方などを習得します。
- 3) 歩行訓練
自杖の操作方法、階段の上り下り、電車をパスの利用方法など、安全に安心して外出するために、単独歩行の技術を学びます。
- 4) 身近管理・家事管理訓練

ガスや火を使わず、電力だけで作動するため、視覚の活用が難しくても安全に調理することが可能です。

- ③ 屋内信号装置
来客時のチャイム音、電話やファックスの着信音、乳幼児の泣き声、時計のアラームなどを、振動で知らせます。

(3) 人的支援サービス

1) 訪問系サービス

- ① 盲ろう者向け通訳・介助員派遣
視覚聴覚二重障害者を対象として、移動やコミュニケーション、情報入手のための支援を提供する通訳・介助員を派遣する制度です。通院や診察、役所での手続き、買い物や余暇活動など、様々な場面に通訳・介助員が同行し、移動の介助をするとともに、コミュニケーション方法に合わせた通訳や視覚的情報の提供します。自治体（都道府県・政令指定都市・中核市）により利用できる時間が異なります。年間100時間から1000時間程度までばらつきがありますが、全国平均は年間200時間程度です。
- ② 同行支援
視覚聴覚二重障害者を対象とした、移動や情報入手のための支援を提供する同行支援従業者を派遣する制度です。2018年4月より、盲ろう者に対するコミュニケーション支援もサービス内容に加えられ、盲ろう者も円滑に利用しやすくなります。市町村単位で実施され、本人のニーズや在居地限りに、差はありますが、月50時間ほどの利用が可能とされています。
- ③ ホームヘルプ（居宅介護・訪問介護）
自宅での身体介護（入浴・排泄・移乗など）や生活援助（調理・掃除・洗濯など）、生活介助についての支援を提供します。
- ④ 居宅訪問型児童発達支援
児童発達支援や放課後等デイサービスといった児童発達支援事業所への通所が困難な重度の障害児に対し、自宅に訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、生活能力の向上のために必要な訓練等を提供します。

2) 通所系サービス

- ① 生活介護
日中、施設において、創作的活動や生産活動の場を設けつつ、必要に応じて、入浴や排泄、食事などの介護を行います。
- ② 就労移行支援・就労移行支援

16

日々の生活を送るうえで必要な動作をスムーズにするための訓練です。「電子レンジや便利グッズを活用した調理」、「ルーベを活用した興味期限などの確認」、「お札や硬貨の識別・仕分け」など、内容はさまざまです。
※事業所により、提供している訓練内容に違いがあります。

(2) 補聴具・日常生活用具

- 1) 補聴具
 - ① 自杖
歩く先の安全を確認する杖。路上の障害物を認識しやすくなることと、周囲の人が存在に気づいて道をあげ、人通りの多い場所でも歩きやすくなります。携帯性に優れた折りたたみ式の自杖もあります。
 - ② 眼鏡・ルーベ
まぶしさの原因となる光だけをカットする遮光眼鏡や、ライト付きで見たいものを明るく照らしながら見ることが出来るルーベなどがあります。
※ルーベが補聴具として認められるかは市区町村によって異なります。
 - ③ 補聴器
身につけることによって、失われた聴覚機能を補います。補聴器にはさまざまな機能・形状があり、購入にあたっては、耳鼻科医や言語聴覚士、認定補聴器店の補聴器技術者などに相談して決めるのがいいでしょう。
- 2) 日常生活用具
 - ① 盲人用時計
短針と長針を焼いて時刻を確認します。振動により時刻を知らせる時計もあります。
 - ② 拡大読書器
読みたい部分を拡大するとともに、色を反転させる機能もあります。置き置き型のほか、携帯できるタイプもあります。
 - ③ 点字盤・点字タイプライター
点字を打つ際に使用する点字盤と、より効率的に点字を打つためのタイプライターがあります。タイプライターのうち、ブリストルというドイツ製の濃記用点字タイプライターは、点字の触感が可能な全盲ろう者とのコミュニケーションの節にも用いられます。
 - ④ 点字ディスプレイ
パソコンに接続し、テキストデータを点字で表示する機器です。文書の処理のほか、電子メールやWebサイトの閲覧などにも利用可能です。
 - ⑤ 電鈴調理器

17

日中、障害の状況や本人の希望、就労の可能性などに応じて、就労のために必要な訓練や求職活動についての支援、生産活動などの機会を提供します。

- ③ 児童発達支援
就学前の障害児に対し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練等を提供します。
- ④ 放課後等デイサービス
学齢期の障害児に対し、授業の終了後又は休業日に、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進等を提供します。

福祉サービスの窓口

(1) 市町村の障害福祉課
自立訓練や補聴具・日常生活用具の費用の給付、通訳・介助員派遣事業を除く人的支援サービスは、市町村の障害福祉課が窓口になります。これらのサービスの利用についての意向を相談した後、「相談支援事業所」で本人の意向やサービスの内容や時間数の計画を立てていくことになります。

(2) 通訳・介助員派遣事業 派遣事務所

訪問系の人的支援サービスのうち、視覚聴覚二重障害者に最も活用されているのが「盲ろう者向け通訳・介助員派遣」です。この事業は都道府県の委託を受け、盲ろう者団体、聴覚障害者団体等が設置している「派遣事務所」が運営しています。「盲ろう者向け通訳・介助員派遣」の利用申込については、派遣事務所が窓口になります。

(3) 地域盲ろう者団体

地域盲ろう者団体は現在、46都道府県に存在しています。その中には、通訳・介助員派遣事業や同行支援事業などを運営・実施するとともに、盲ろう者に対する生活訓練や通所系サービスを実施している団体もあります。また、多くは盲ろう者を対象とした交流会を開催しており、同じ障害を持つ「仲間」と出会う機会にもなっています。

18

19

視覚聴覚二重障害のある方が利用できる福祉サービス

(1) 身体障害者手帳

多くの障害福祉サービスは、障害者手帳を所持するかたを対象としています。身体障害者手帳を取得するには、身体障害者福祉法に定められた障害程度等級に該当する必要があります。診断する資格のある医師に診断を受け、都道府県知事、指定都市市長又は中核市市長から交付を受けます。身体障害者手帳の制度では、視覚聴覚二重障害（盲ろう）という障害名はありません。視覚障害、聴覚障害それぞれについて診断を受けることになります。

(2) 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスには、個々の障害のある人々の障害程度や就業すべき事項（社会活動や介護等、居住等の状況）をふまえて個別に支給決定が行われる「介護給付」や「訓練等給付」と、市町村の創設工夫により利用者の方々の状況に応じて柔軟に実施できる「地域生活支援事業」があります。「地域生活支援事業」の中には、盲ろう者向け通訳・介助員派遣事業も含まれています。このほか、心身の障害を除去・軽減するための医療費の自己負担額を軽減する「自立支援医療制度」や、補聴具を購入・修理するときの費用の支給を受ける「補聴具費支給制度」があります。サービスの対象者や内容は、自治体により異なることがあります。お住まいの市区町村の障害福祉担当部署が、相談や申請の窓口となります。

参考

障害者総合支援法：

http://www.hhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisaikushu/

20

関連団体

(1) 全国団体

全国盲ろう者団体連絡協議会 TEL・FAX 03 5993 4396 http://carsans.sakura.ne.jp/jfdb/	社会福祉法人 全国盲ろう者協会 TEL 03 5287 1140 FAX 03 5287 1141 http://www.jdba.or.jp/index.html
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

盲ろうの子とその家族の会 ふうわ TEL・FAX 042 230 5766 http://fwwa.sifl.xrea.com/	全国盲ろう者教育研究会 TEL 046 839 6844 FAX 046 839 6909 http://www.re-deafblind.net/
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

(2) 各地の盲ろう者友の会（盲ろう当事者団体）

北海道地区

札幌盲ろう者福祉協会
TEL・FAX 011 611 2622

東北地区

岩手盲ろう者友の会
TEL 090 6781 6064
FAX 019 606 1747

秋田盲ろう者友の会
TEL・FAX 018 866 2565

福島盲ろう者友の会

TEL・FAX 024 523 5771
<http://fumokuro.webnode.jp/>

関東地区

茨城盲ろう者友の会
TEL・FAX 0297 52 2297

NPO法人群馬盲ろう者つるの会

TEL・FAX 0276 60 3900
<http://gn-tsuru.org/>

みやぎ盲ろう児・者友の会
TEL・FAX 023 262 1383
<http://miyagi-db.com/>

山形県盲ろう者友の会
TEL・FAX 0235 66 2909

栃木盲ろう者友の会「ひばり」

TEL・FAX 028 621 0860
http://homepage3.nifty.com/db_hiba1/

埼玉盲ろう者友の会

TEL・FAX 048 833 4004
http://www.noronet.ne.jp/~sai_db/

21

NPO法人千葉盲ろう者友の会
TEL・FAX 043 242 9258
<http://vov015.upp.so-net.ne.jp/chi/badb/>

神奈川盲ろう者友の会
FAX 0466 77 5804
http://kanagawa_db.yurinokai.com/

北陸・甲信越地区

新潟盲ろう者友の会
TEL 0254 24 8312 (今田)
FAX 025 383 6550 (佐伯)

石川盲ろう者友の会
TEL 076 232 5205
FAX 076 232 5206

山梨盲ろう者友の会
TEL 055 269 6694 FAX 055 269 6695

ながの盲ろう者りんごの会
FAX 026 274 3477

東海地区

岐阜盲ろう者友の会
TEL・FAX 058 247 7321
http://www.noronet.ne.jp/~gift_db/

愛知盲ろう者友の会
TEL・FAX 052 228 6661
(開所日：月・木)

認定NPO法人東京盲ろう者友の会
TEL・FAX 03 3864 7004
http://www.tokyo_db.or.jp/

富山盲ろう者友の会
TEL 076 441 7331 FAX 076 441 7305
<http://www.toyasadb.com/>

福井盲ろう者友の会
TEL 0778 62 1234 FAX 0778 62 0890

長野県盲ろう者友の会
TEL 0263 36 0365 FAX 0263 39 1540

静岡盲ろう者友の会
TEL・FAX 054 345 0296
<http://homepage3.nifty.com/sizumono/>

三重盲ろう者きらりの会
TEL 059 223 3302 FAX 059 223 3301

22

関西地区

NPO法人しが盲ろう者友の会
TEL 0748 31 2522 FAX 0748 31 2523

NPO法人大阪盲ろう者友の会
TEL 06 6585 3031 FAX 06 6585 3035
(10時～15時、休所日：土・日・祝日)
<http://osakadb.la.coocan.jp>

奈良盲ろう者友の会「やまとの輪」
FAX 0743 73 0629

中国地区

鳥取盲ろう者友の会
TEL・FAX 0859 35 0119
https://tottori_db.com/

岡山盲ろう者友の会
TEL・FAX 086 227 5004
(月・水・金の午前)

山口盲ろう者友の会
TEL・FAX 083 924 6397
<http://w5.tiki.ne.jp/~rabbit tk/>

四国地区

徳島盲ろう者友の会
TEL 088 635 5093 FAX 088 635 5096

NPO法人えひめ盲ろう者友の会
TEL 090 7780 8404
FAX 089 926 0282
<http://tarans.sakura.ne.jp/tonomi kai/>

京都盲ろう者ほほえみの会
TEL・FAX 075 462 1008

NPO法人兵庫盲ろう者友の会
TEL・FAX 078 341 8822
http://hyogo_db.com/

NPO法人和歌山盲ろう者友の会
TEL・FAX 073 498 7756
<http://jinetoryoku.jp/norosya/>

しまね盲ろう者友の会
TEL 0852 24 9948 FAX 0852 24 7337

広島盲ろう者友の会
TEL・FAX 082 253 5469

香川盲ろう者友の会
TEL・FAX 0877 28 5480

高知県盲ろう者友の会
TEL 088 894 3794 (札幌)
FAX 088 803 4657 (高橋)
<https://kochikendo.jindo.com/>

23

九州地区

福岡盲ろう者友の会
FAX 092 327 4633

佐賀盲ろう者友の会
TEL・FAX 0952 22 1510

長崎盲ろう者友の会“あかり”
TEL 095 847 2681 FAX 095 847 2572

熊本盲ろう者友の会
TEL・FAX 096 387 4944

大分盲ろう者友の会
FAX 097 568 8793

宮崎県盲ろう者友の会
TEL 090 2505 5547
FAX 0985 20 0655

NPO法人鹿児島県盲ろう者友の会 いぶき
TEL・FAX 099 203 0258

沖縄地区

沖縄盲ろう者友の会
TEL 090 2505 5547 (宮里)
FAX 098 993 7622 (事務局)

(3) 各地の関連施設

NPO法人視覚二重障害者福祉センター すまいる (主な活動: 作業所、各種相談等)
TEL 06 6776 2000 FAX 06 6776 2012
<http://db.smile.jp/>

広島ろう重複障害者 アイラブ作業所 (主な活動: 作業所)
TEL 082 248 0336 FAX 082 236 1144
<http://hirochoufuku.jp/work/>

生活介護事業所 手と手とハウス
TEL 06 6585 3031 FAX 06 6585 3035

地域活動支援センター やまもも
TEL 088 635 5093 FAX 088 635 5096

地域活動支援センター 夢ふりせん

TEL・FAX 078 341 8824

<http://hyogo.db.com/index.html>

地域作業所 わくわくわーく

TEL・FAX 045 313 1134

<http://homepage3.nifty.com/wakuwakuwa/ku/>

認定NPO法人東京盲ろう者支援センター (主な活動: 相談、訓練等)

TEL 03 3864 7003 FAX 03 3864 7004

<http://www.tokyo.db.or.jp/>

鳥取県盲ろう者支援センター (主な活動: 相談等)

TEL 0859 30 3830 FAX 0859 21 1537

<https://tottori.db.com>

社会福祉法人光道園 (主な活動: 入所、作業所等)

TEL 0778 62 1234 (代) FAX 0778 62 0890

<https://www.kodomo.or.jp/aboutus/message>

教育機関との連携

視覚聴覚二重障害児の医療では、教育との連携が極めて重要である。このため現在の国内の視覚聴覚二重障害児教育の状況を以下に概説する。

1. 就学前の乳幼児からの教育相談・支援を行っている機関

視覚障害を対象とする視覚特別支援学校(盲学校)、聴覚障害を対象とする聴覚特別支援学校(聾学校)の多くに、3・4・5歳児を対象とする幼稚園が設置されています。そして、3歳前の乳幼児からの相談支援も行っています。また、2012年4月に児童福祉法が改正され、どのような障害があっても、子どもたちが住み慣れた地域で暮らすことを支援するために、児童福祉法による「児童発達支援事業」に一元化されサービスを幅広く利用することができるようになりました。児童発達支援には、「児童福祉施設として定置された「児童発達支援センター」と、それ以外の「児童発達支援事業」の2つがあり、就学前の子どもたちと家族の支援を行っています。具体的には、以下の機関で就学前からの教育相談・支援を行っています。

- 全国の視覚特別支援学校
- 全国の聴覚特別支援学校
- 保健所
- 児童発達支援センター
- 児童発達事業所

2. 就学先機関

盲ろうの子どもたちのほとんどは、特別支援学校に就学しています。まれに、通常の小・中学校に設置された特別支援学級に在籍しているケースもありますが、弱視聴覚や急激に視力や聴力が落ちたケースなどがみられます。特別支援学校は、全国に1,100校程度あります。学校教育法施行令第22条の3で、特別支援学校の対象とする障害の程度を以下の通り、規定しています。

視覚障害者	両眼の視力がおおむね0.3未満のもの又は視力以外の視機能障害が高度のもののうち、拡大鏡等の使用によっても通常の文字、図形等の視覚による認識が不可能又は著しく困難な程度のもの
聴覚障害者	両耳の聴力レベルがおおむね60デシベル以上のものうち、補聴器等の使用によっても通常の話を解することが不可能又は著しく困難な程度のもの

知的障害者	1 知的発達遅延の程度があり、他人との意思疎通が困難で日常生活を営むのに頻繁に援助を必要とする程度のもの 2 知的発達遅延の程度が前号に掲げる程度に達しないものうち、社会生活への適応が著しく困難なもの
肢体不自由者	1 肢体不自由の状態が補装具の使用によっても歩行、筆記等日常生活における基本的な動作が不可能又は困難な程度のもの 2 肢体不自由の状態が前号に掲げる程度に達しないものうち、常時の医学的経過指導を必要とする程度のもの
病弱者	1 慢性的呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの 2 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

これらの特別支援学校には、重複障害についての規定はなく、視覚障害、聴覚障害、知的障害、肢体不自由、病弱者を対象とする各特別支援学校に、視覚と聴覚の両方に障害のある盲ろうの幼児児童生徒は在籍しています。また、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所は、我が国唯一の特別支援教育のナショナルセンターとして、特別支援教育に関する研究活動や研修事業、情報収集・発信及び理解啓発を推進しています。視覚聴覚二重障害(盲ろう)に関する研修事業や情報提供等も行っています。

全国特別支援学校協会

<http://www.seitoku.jp/index.html>

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

<http://nc.nise.go.jp/>

電話: 046-839-8844

3. 特別支援学校に在籍している幼児児童生徒の実態

平成29年度に、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所では、全国の特別支援学校1,025校(分枝、分教室については、本校で集約を依頼)を対象に、盲ろう幼児児童生徒の実態調査を実施し、828校から回答を得ました(回収率80.8%)。なお、調査の対象となる幼児児童生徒の視覚障害及び聴覚障害の状態については、特別支援学校の対象となる「学校教育法施行令第22条の3」を基準とし、視覚障害及び聴覚障害の他に、知的障害、肢体不自由、病弱者などの障害を併せ有する幼児児童生徒も対象としました。以下は、調査結果の概要です。

(1) 盲ろう幼児児童生徒の在籍校について

①在籍している特別支援学校

在籍している : 166 校
 在籍していない: 692 校

②在籍している特別支援学校の対象とする障害種と在籍者数 ※ () 内は在籍幼児児童生徒数

視覚障害: 28 校 (54 人)
 聴覚障害: 20 校 (39 人)
 知的障害: 27 校 (39 人)
 肢体不自由: 26 校 (54 人)
 病弱: 5 校 (11 人)
 視覚障害・知的障害: 1 校 (1 人)
 視覚障害・病弱: 1 校 (1 人)
 聴覚障害・知的障害: 3 校 (8 人)
 知的障害・肢体不自由: 26 校 (66 人)
 知的障害・病弱: 2 校 (3 人)
 肢体不自由・病弱: 4 校 (6 人)
 聴覚障害・知的障害・肢体不自由: 1 校 (1 人)
 知的障害・肢体不自由・病弱: 3 校 (3 人)
 視覚障害・聴覚障害・知的障害・肢体不自由: 4 校 (8 人)
 視覚障害・聴覚障害・知的障害・肢体不自由・病弱: 10 校 (28 人)
 無回答: 5 校 (9 人)

(2) 在籍する盲ろう幼児児童生徒について

①盲ろう幼児児童生徒在籍者数

合計 315 人 (男: 170 人 女: 142 人 無回答: 3 人)

②在籍幼児児童生徒の内訳

幼稚園: 7 人
 小学部: 141 人
 中学部: 78 人
 高等部: 48 人
 高等部専攻科: 10 人
 教育相談: 31 人 (幼児: 24 人、小学生: 5 人、中学生: 0 人、高校生: 2 人)

(3) 視覚障害について

①視覚障害の状態について

測定視力及び日常の見え方の様子から、全盲、弱視の判断をした。

全盲: 87 人
 弱視: 185 人

29

不明・測定不能: 34 人
 無回答: 9 人

なお、日常の見え方の様子については、以下の定義とした。

全盲: 光も感じない
 明るいうちは見える
 弱視: 目の前で手を動かせばわかる
 目の前の本の表紙が読まれる
 大きな文字を認める
 小さな文字を認める

②視覚障害の原因

未熟児: 39 人
 CHARGE 症候群: 37 人
 中枢性障害 (皮質盲等): 7 人
 ダウン症候群: 5 人
 アッシュャー症候群: 4 人
 サイトメガロウイルス感染症: 4 人
 先天性風疹症候群: 3 人
 事故: 3 人
 腫瘍: 2 人
 その他: 93 人
 (網膜色素変性症、緑内障、自傷、小眼球、脳性マヒ、コケイン症候群、先天性疾患 等)
 不明: 98 人

③音読使用している補聴器等 (複数回答可)

眼鏡: 89 人
 造光眼鏡: 14 人
 単眼鏡: 13 人
 拡大レンズ: 11 人
 拡大読書器: 8 人
 その他: 22 人 (タブレット端末 等)
 なし: 163 人

(4) 聴覚障害について

①聴覚障害の状態について

測定聴力及び日常の聞こえ方の様子から、ろう、難聴の判断をした。

ろう: 28 人

29

難聴: 237 人
 不明・測定不能: 41 人
 無回答: 9 人

なお、日常の聞こえ方の様子については、以下の定義とした。

ろう: 話し声を全く聞き取れない
 難聴: 耳元で大声なら聞き取れる
 少し離れても大声なら聞き取れる
 少し離れても普通の話し声を聞き取れる

②聴覚障害の原因

CHARGE 症候群: 37 人
 未熟児: 27 人
 サイトメガロウイルス感染症: 5 人
 ダウン症候群: 5 人
 中枢性障害: 4 人
 先天性風疹症候群: 3 人
 アッシュャー症候群: 3 人
 事故: 3 人
 その他: 45 人
 (脳性マヒ、AP 症候群、コケイン症候群、コレリニア・デラング症候群、ティサックス病 等)
 不明: 151 人

③音読使用している補聴器等 (複数回答可)

補聴器: 162 人
 人工内耳: 17 人
 FM補聴システム: 8 人
 その他: 7 人 (デジタル補聴器システム 等)
 なし: 108 人

(5) 盲ろうのタイプ (見え方と聞こえ方の組合せ)

全盲ろう: 11 人
 全盲難聴: 61 人
 弱視ろう: 17 人
 弱視難聴: 157 人
 測定不能・不明: 61 人
 無回答: 8 人



30

(6) 視覚と聴覚以外の障害の有無

視覚と聴覚以外の障害はない: 44 人 (14.0%)
 視覚と聴覚以外の障害がある: 271 人 (86.0%)

【内訳】

知的障害・肢体不自由: 117 人
 知的障害: 56 人
 知的障害・肢体不自由・病弱: 40 人
 肢体不自由: 32 人
 知的障害・肢体不自由・その他: 6 人
 知的障害・その他: 5 人
 知的障害・肢体不自由・病弱・その他: 2 人
 知的障害・病弱: 2 人
 肢体不自由・病弱: 1 人
 病弱: 1 人
 肢体不自由・その他: 1 人
 その他: 8 人
 * 「その他」については、呼吸器機能障害、発達障害等の記載

(7) 医療的ケアについて

①医療的ケアの必要性について

医療的ケアが必要である: 136 人
 医療的ケアは必要ない: 171 人
 無回答: 8 人

②医療的ケアの種類 (複数回答可)

経管栄養: 95 人
 口腔・鼻腔内吸引: 67 人
 気管切開部の管理: 25 人
 人工呼吸器: 16 人
 酸素療法: 6 人
 導尿: 4 人
 その他: 43 人

詳細については、以下からご覧ください。
<http://nc.nise.go.jp/news/2018/0726>

31

患者会(小児)

患者会とは、どのような会なのでしょう。文字通りに受けとれば、「患者」の「会」となります。同じ病気や障害を持った患者さんや、そうした体験を持っていた方が自主的に集まっている会、とも整理できると思います。ではなぜ、集まって活動しているのでしょうか。同じ病気を経験した当事者だからこそ分り合える悩みや苦しみ、不安を気兼ねなく共有したり、役立つ情報を交換しあえたりすることで、病気や障害とともに暮らしやすくなる。そういうメリットがあります。一方で、同じ疾患だからこそ、自分の症状と他者を比べてしまっって気持ちがつらくなる。そうした声も聞くことがあります。自主的な集まりだからこそ、活動の仕方、関わり方なども会によってさまざまです。患者さんご自身が、無理のない形で参加されるのが一番だと思います。また、今の時代、医師から示された診断名や患者さん自身が自分にあてはまる症状をキーワードにして、インターネットで検索すると、多くの情報が目の前に広がります。その中には、患者会や患者さんを支える活動の模様、患者さん自身の体験談や治療法など、さまざまな情報がありますが、それが自分にとって本当に利用すべき情報なのかどうか、その真偽を見抜くことは困難です。そうした時、患者会は当事者として活動を重ねてきた経験から、助言することができるかもしれません。

患者会に關する社会制度と窓口

病気や障害とともに暮らす人々にとって、社会の中を支える仕組みがどのようにあるのかが重要で、国は、病気や障害の有無にかかわらず、国民誰もがお互いに人権と個性を尊重し、支え合って共生する社会を目指しています。内閣府が国全体の施策の方向性を定め、厚生労働省が障害政策、障害者福祉、文部科学省が教育政策、というように、それぞれの役割を役割を分担しながら、取り進んでいます。患者会の活動も、国や都道府県などの自治体の取り組みに対して、意見を言ったり、ヒアリングを受けたりする方法で、患者、患者を支えている方々の問題意識を反映させています。詳細は、以下の website をご覧ください。

内閣府 共生社会政策 障害者施策
http://www6.ca.go.jp/shougai/

新しい障害政策が進み、難病に指定される疾病が大きく広がるとともに、子どもを対象にした小児慢性特定疾病も拡大し、医療費の助成や支援する仕組みが変わってきました。毎年、指定が見直されるため、その変化をフォローし続けることも大変です。患者会は、日々制度を利用する立場から、その使い勝手や改善点、足りない部分などを拾い出し、よりよい制度となるように働きかけることができます。それぞれの制度の詳細は、以下の website をご覧ください。

32

難病情報センター

http://www.nanbyou.or.jp/

小児慢性特定疾病情報センター

http://www.shouman.jp/

患者会および関係する病院、組織、団体と連絡先

患者会は、それぞれの病気や障害などによって、数多く作られていますが、非常にまれな病気の場合は、そうした会がないことも珍しくありません。そこで、患者同士が交流したり、仲間探しをするための活動を支えたり、共通して抱える課題を見つけ、その解決のために社会へ働きかけている組織があります。それぞれの詳細は、以下の一覧をご覧ください。

難病のこども支援全国ネットワーク

病気や障害の相談事業、患者や親の交流活動などに取り組まれている全国組織です。

ホームページ: <https://www.nanbyomet.or.jp/>

病気や障害のある子の家族を対象とした相談活動

TEL: 03 5840 5973 月～金(祝祭日を除く) 11時～15時

※遠征カウンセリング→遠征(先天的疾患) 特別相談日

毎月第3金曜日 14:00～17:00

認定遠征カウンセリングによる遠征相談

TEL: 080 8498 9488

毎月第1水曜日・第3水曜日 11:00～15:00

日本難病・疾病団体協議会

疾患や地域でそれぞれ活動している団体を中心に、全国規模で集まった団体です。国の難病対策への政策提言など、誰もが安心して暮らせる社会の実現に向けた活動に力を入れています。

ホームページ: <http://www.nanbyo.jp/index.html>

住所 千170 0002 東京都豊島区東横1 11 2 東横晴光ハイズ 604号

連絡先 TEL 03 6902 2083 FAX 03 6902 2084 Mail: jpa@is2.1keeper.ne.jp

※通常業務時間は土・祝日を除き 9:30～17:30

全国盲ろう者協会

視覚と聴覚の両方になんらかの障害を抱えた方々を、身体障害の等級にかかわらず「盲ろう者」として支援する、全国唯一の社会福祉法人です。

ホームページ <http://www.jdba.or.jp/>

住所 千162 0042 東京都新宿区早稲田町67 豊地 早稲田コーポビル3階

33

連絡先 TEL:03 5287 1140 FAX:03 5287 1141 Mail:info@jdba.or.jp
開所時間 月曜～金曜 9:00～17:30 定休日:土・日・祝祭日

盲ろうの子とその家族の会 ふりわ

目と耳の両方が不自由な子どもたち同士が集まって遊んだり、情報交換したりするために発足した会です。

ホームページ <http://fuwa.s151.xrea.com/index.html>

Mail: fuwa_wawa@yahoo.co.jp

CHAROEの会

目や耳、心臓などに生まれつき病気を抱えている CHAROE 症候群の当事者や家族、支援する専門家が集まり、交流や情報交換、会報の作成などの活動を重ねています。

ホームページ <http://charoe.2.pro.tok2.com/>

この他にも、視覚と聴覚の両方に障害がある病気が多くありますので、わからないことなどがありましたら、医師や看護師、ソーシャルワーカーなど医療・福祉の専門職にお尋ねされるか、ここでお示ししたような会にお問い合わせください。

34

患者会(全体)

(1) 盲ろう者友の会について

1) 盲ろう者友の会の成り立ち

「盲ろう者友の会」という組織がどのように成立してきたかについて簡単に記述します。1981年11月、「播磨習志とともに歩む会」(後に「東京盲ろう者友の会」となる)が東京で設立されました。1984年10月、「障害者の学習を支える会(門川君とともに歩む会)」(後に「大阪盲ろう者友の会」となる)が大阪で設立されました。1991年、東京盲ろう者友の会が設立され、続いて大阪盲ろう者友の会も設立されました。その後、盲ろう者支援活動は全国的な広まりをみせ、全国盲ろう者協会の支援もあって、各地に盲ろう者友の会が次々と誕生しました。現在、全ての都道府県に盲ろう者友の会(種する支援組織を含む)が存在し、地域に根ざした活動を行っています。

2) 盲ろう者友の会の構成メンバー

一般的に、多くの障害者団体では、当事者組織と支援者組織は別々に存在して活動します。例えば、視覚障害者協会と点訳サークル、聴覚障害者協会と手話サークルと言ったようにです。これに対し、盲ろう者友の会では、盲ろう当事者と支援者が共に友の会に所属して活動するという特徴があります。その理由として、盲ろうという障害が重度であるため、盲ろう当事者だけで会を構成し運営することが甚だ困難であるということが挙げられます。また、盲ろう当事者同士であっても、お互いのコミュニケーション方法が違えば、直接コミュニケーションを取ることが難しく、支援者による通訳が必要であるということも理由の一つです。このように友の会に所属して活動する支援者は、友の会の運営に関わったり、盲ろう者同士の意思疎通の支援を行ったりすることで、友の会の活動を支援しています。

3) 全国盲ろう者団体連絡協議会について

2006年、全国各地の友の会の連合体として、「全国盲ろう者団体連絡協議会(以下「連絡協議会」とする。))が設立されました。連絡協議会は盲ろう当事者の全国組織という位置づけです。表1に示すように、盲ろう当事者の全国組織は、視覚障害者や聴覚障害者のそれより半世紀以上も遅れて誕生したと言えます。

35

所属機関	団体名	設立年
視覚障害者	全日本ろう新建設	1947
視覚障害者	日本人盲連合	1948
言ろう	全国言ろう者団体連絡協議会	2006

全国言ろう者団体連絡協議会 連絡先
 〒114-0034
 東京都目黒区上十条1-5-1-104
 電話番号 FAX 03-5930-4396
 E-mail taiyokul@taiyokugan.jp, nrai.ne.jp
 URL http://taiyokul.sakura.ne.jp/j/001/

(2) 言ろう者に関する実情

1) 平成24年度言ろう者に関する実情調査

- 平成24年に社会福祉法人全国言ろう者協議会が言ろう者に関する実情調査を実施しました。本報告には以下の3つの調査が含まれています。
 - 視覚・聴覚の身体障害者手帳の交付状況についての調査
 平成24年03月30日と翌年同日として、47都道府県、20支庁・特定市、41中核市の障害福祉課と連携して身体障害者手帳の交付状況について調査したものです。
 - 盲と耳の両方に障害のある方の割合に関する調査
 平成25年1月1日と翌年同日として、視覚と聴覚の両障害が身体障害者手帳に登録されている12,813人に対して、調査票を郵送して、回答があった2,875名について調査したものです。
 - 言ろう者が何回体の成り立ちに関する調査
 平成25年1月1日と翌年同日として、40の言ろう者が何回体と対象として成り立ちを調査したものです。
 本協会はこの調査結果に基づいています。

2) 年齢別言ろう者数

平成24年度の「言ろう者に関する実情調査」、新調査の人口統計を元に作成したグラフを図1に示します。グラフの縦軸は年齢別、横グラフは年齢別の言ろう者数、縦グラフは平成24年度の日本の人口を表しています。人口は60歳代と70歳代にそれぞれ減少しているにもかかわらず、言ろう者数は60歳代以降も増加を続け、80歳代でピークを迎えています。高齢言ろう者数(65歳以上)の割合に占める割合は、77.4%パーセントと高い割合を占めています。これに対して、生産年齢言ろう者数(15歳～65歳未満)の割合は、年少言ろう者数(15歳未満)は4.8%となっています。

と高い割合を占めています。これに対して、生産年齢言ろう者数(15歳～65歳未満)の割合は、年少言ろう者数(15歳未満)は4.8%となっています。

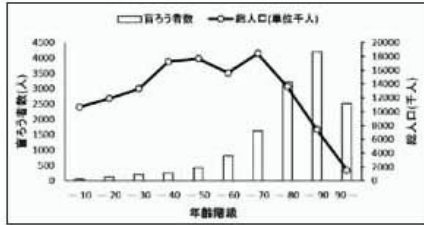


図1 年齢別の言ろう者数

3) 年齢別言ろう者数と増加率

年齢別の人口に対する言ろう者の占める割合を「言ろう者率」とします。さらに、年齢別と比較した言ろう者数の増加割合を「増加率」と定義して、左のグラフを図2に示します。横グラフが言ろう者率、縦グラフが増加率を表しています。言ろう者率は年齢が上がるにつれて増加していることから、年齢が高くなるほど人口に対する言ろう者の占める割合は高くなることを示しています。一方、増加率は30歳代から40歳代にかけて減少し、その後、年齢と共に増加していることがわかります。

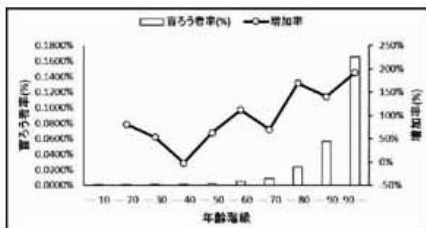


図2 年齢別の言ろう者率と増加率

(3) 当事者組織としての実情

連絡協議会が当事者組織として、各方向に対し、以下のように実情を調査します。

1) 事例訪問に関する実情

- 会年次報告書における実情
 - 言ろうの原因となる疾患の発症、症状の経過、合併症の予防に努んで欲しい。疾患について十分な情報提供をして欲しい。
 - 子供の発症時、言ろう者や家族のその後の生き方に大きな影響を及ぼすことから、教育、福祉訪問などの十分に連携を踏んで欲しい。きちんと行って欲しい。
 - コミュニケーション能力に配慮した対応を行って欲しい。言ろう者におけるコミュニケーションには時間を要することから、相互に他の患者との併発で時間を要して行くなどして欲しい。
- 学校における実情
 - 言ろうの原因となる疾患の早期診断、早期発症に努んで欲しい。
 - 言ろう者がいかに同じ目線に接するのではなく、建設的な事例訪問における連携により、登壇の機会やサービスを受けられるようにして欲しい。
 - 家庭に対して十分な情報提供をして欲しい。家庭が主体的な情報をもたず、教育的、協力的、その他の必要な情報を持つことで、様々な社会参加を促すことができるようにして欲しい。
 - 教育機関との連携し、言ろう者が二次的障害の被害に陥ることのないようにして欲しい。

2) 教育機関に対する実情

- 言ろう者においては、早期教育が重要であることから、できる限り早期に教育を開始して欲しい。学習者教育の充実が望まれる。
- これまで視覚障害者や聴覚障害者に対する教育の機会が減少してきたことと同様、言ろう者に対しても適切な教育法の開発・実施を行って欲しい。
- 言ろう者教育についての専門知識を習得した者による教育を希望し、言ろう者の発症する学校に設置して欲しい。
- 言ろう者が将来、就職することと同時に、職業訓練を充実させて欲しい。
- 家庭、医療、福祉と連携しながら、よりよい教育的サービスを提供して欲しい。

3) 福祉行政に対する実情

- 遠隔介助サービスの契約・適切な実施を促して欲しい。
- 視覚障害者福祉でも聴覚障害者福祉でもなく、言ろう者福祉を確立して欲しい。
- 能力に応じた福祉的対応の実施を促して欲しい。
- 言ろう者のための総合リハビリテーションセンターを設立して欲しい。
- etc

4) 事例訪問の連携についての実情

- 連携の課題の解決に向けて
 - 図3に示す通り、20～60歳の言ろう者のうち、正規雇用を求めている者は、約1割に過ぎません。非正規雇用、自営業割合も合わせて、求めている言ろう者数は、およそ全体の4分の1程度です。4分の3の言ろう者は非正規雇用のです。
 - 言ろう者がその能力に応じて、福祉を身に付け、就業し、社会で役割を果たしながら、生きていけるようになるためには、本人の努力はもちろんですが、医療、教育、社会福祉、その他の事例訪問の連携的なシステムでの連携した支援が必要だと考えます。



図3 20～60歳の言ろう者の就業状況(%)

② 視覚の調整の解決に向けて
 言う事における高視覚度についての調整結果を挙げます。
 高視覚の状況
 1. 曜日
 2. 1週間に5～6日
 3. 1週間に3～4日
 4. 1週間に1～2日
 5. 2週間に1～2日
 6. 1か月に1～2日
 7. はとんではない
 8. まったくない
 の8段階を選択肢として調査が行われました。
 ここで「4. 1週間に1～2日」から「8. まったくない」までを「高視覚が少ない状況」と定義すると、このような状況の言う事全体の26.8%を占めました。また、その割合は、5月視覚度(14.6%)、全高視覚度(14.4%)、5月視覚度(17.8%)、全言う事(16.7%)と割合が変動するにつれて高くなる傾向にありました。
 続いて、言う事における外視覚度の調整結果について取り上げます。
 高視覚度と高視覚の選択肢で外視覚度の調整結果が行われました。外視覚度についても「4. 1週間に1～2日」から「8. まったくない」までを「外視覚が少ない状況」と定義すると、このような状況の言う事全体の67.3%を占めました。
 図4に示すように、この割合が年齢が高くなるほど高くなる傾向があります。また、5月視覚度(63.3%)、5月高視覚度(63.9%)、全高視覚度(64.9%)、全言う事(66.1%)と、視覚検査の検査値が低いほど、外視覚の割合が少なくなっていると考えます。

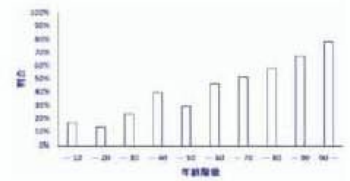


図4 年齢階級別外視覚度の低い言う事の割合

③ 総合的で包括的な支援の必要性
 高視覚度の小さな、外視覚度の小さな、言う事の視覚の状況を表していると考えられます。1週間に1～2日、3回の高視覚/外視覚、またはそれ以下の状況とは、果たしてどのようなものなのでしょうか。人高として、社会参加しながら、見え見えと生活する様とははた思いものであることは、誰の目にも明らかでしょう。ここに言う事の「視覚」の問題を指摘することができます。
 こうした言う事の視覚や聴覚の問題の解決のための最も重要な要素は、本人の身体や努力であることは確かです。しかしながら、視覚と聴覚の二重の障害を持つと言う事にとって、本人の身体や努力だけで解決できるものには到底ありません。社会全体としての対応がともなわれ、それと共に、視覚や聴覚の問題を含めた、言う事の抱える諸問題を解決することはできないのです。
 医師、教育、福祉、その他の関係者が、言う事の存在やニーズについて、情報を広げ合うという姿勢に留まることなく、高視覚言う事とそれらのサービスの中心に据えて、各々の役割を担う身体や価値を共有しながら、積極的な連携を図り、総合的で包括的な高いサービスを提供して欲しいと考えます。

1章 基本的診療

視覚検査

視覚検査二重検査には、染色体や遺伝子の異常が特定される先天異常の他、後天性、水頭症などの原因、脳外傷、感染症、眼体の病変などさまざまな原因があります。また原因不明のものも多いですが、詳しい問診とすることで原因を特定することが重要となります。問診は症状やその経過時期、既往歴などの情報を収集するためにありますが、視覚検査二重検査の患者さんにおいては、質問内容を聞き取ることが難しいことも多いため、家族や関係者からの聴取が重要となります。小児科領域では本人からの問診が可能なこともありますが、やはり障害者・関係者からの聴取が重要となります。問診、既往歴を聞き取り、医師の手がかりとします。例えば、視覚検査にみられる症状と年齢や発症の程度に合わせて具体的に検査しながら聴取していくと、把握しやすいでしょう。問診は、情報収集の目安ならず医師が患者さんとのコミュニケーションのとりかたを調整する重要なポイントでもあります。

問診の具体的な手順

(1) 問診
 視覚検査の検査時期や症状の進行の概要、現在の生活の様子を聴取します。検査時期は、発症後、乳児期以降なのか、3歳時検査の結果はどうだったか、学童期以降や高校生などのような学校生活を送っていたか(読書の字は読めていたか)、10歳代前半か、20歳代の前半か、高前半か、それ以上なら何歳くらいか、高視覚や外視覚の声を聴き取りに困難を来すようになった時期(1～2歳か)など具体的な時期やエピソードを聴取していきましょう。日常検査における視覚に高視覚と高視覚エピソードについての具体的な質問は、症状の程度に依ります(表1)。症状によって、自覚し始めた頃(または発達途上の時期)と比べて、変わらぬのかが進行してきたのかも聴取します。視力検査を受けたことがあればその値も聴取します。視力が測定できない場合は、日常検査の状況と聴取します。視力が読めるか、文字や図案の暗視に不自由はないか、テレビが見えるか、絵本が見えるか、おもちゃで遊ぶかなどです。また、見えにくいのは視覚か聴覚かについては、顔色や反応性の辺りに差があります。異常な視覚と聴覚の両方やコミュニケーションに差を伴います。視覚検査の概要を特定する問いとしては、単に自覚が最近してきているのか、目の前に来ないとかからないか、人込みなどで人とよくぶつかるかが重要です。発症時に検査していても、学校での訓練と聴取していき、近視の眼鏡をルーペを使っていることもあるので、視覚検査の状況の概要も聴取しておきます。症状群の辺りのために身体的な状況、情報伝達の状況、随伴する聴覚・視覚・作の病変・検査の概要について

も尋ねます。

(2) 既往歴

視覚検査の手帳型と視覚検査を聞き取りたいのかを聴取します。ルーザー診断(視覚検査)も手段として扱います。全身疾患や体形異常のほか、在胎歴、出生歴や産後の発達異常の概要(頭部、サイトメグロウイルス感染、薬物使用)も聴取します。先天性視覚検査の場合は、顔に異常をきたすような感染、眼病、脳卒中、外傷などがなかったかも聴取します。

(3) 家族歴

遺伝性疾患の疑いがある場合は、患者さんと類似した症状や視覚検査、聴覚検査を持つ血縁者の概要を聴取します。はっきりしない場合は、患者さんとは異なる医師を付けている視覚検査者が家系内にも可能性もあります。患者さんの医師が聴取して、ある程度患者の聴覚と発音ができている、必要に応じて、あらかじめ家族歴を聴取する形をとって聴取します。

表1 視覚検査に問診するさまざまなエピソード (検査時期別)

検査時期	問診内容
視覚検査	<ul style="list-style-type: none"> 目と聞けない* 目の大きさや色がおかしい* * 視覚検査中に行っている検査が正しいですが、まったく聞けない場合は視覚検査の可能性が低いです。 * 目の大きさが正常で良い、眼瞼(まぶた)が閉じている、瞳孔が白く反射する(白色反射)など、発症の経過や程度によっては発症の視覚検査の原因になります。白色反射は白内障や網膜剥離などでも見られます。
聴覚	<ul style="list-style-type: none"> (上部に加えて) 聴覚・聴覚しない(音が聞けない、音がよく聞けない)* おもちゃや手にとらない* 音が聞ける(聴覚) まぶたが閉る 目を閉る、抑す*