

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）  
分担研究報告書

「視覚聴覚二重障害児者の福祉と社会参加に関する評価」

研究分担者 前田 晃秀  
所属・職位 臨床研究センター聴覚・平衡覚研究部

**研究要旨**

盲ろう者支援機関において、対応することが多いと考えられるアッシャー症候群について、相談援助において評価が必要な点や配慮、支援の展開等について、先行研究や文献資料をもとに、コミュニケーション、移動、福祉制度の活用の3点について、整理した。

**A．研究目的**

盲ろう者を支援する機関（行政、障害者相談支援事業所、盲ろう者団体等）において、対応するケースが比較的多いと考えられるアッシャー症候群を典型例として取り上げ、相談援助において評価が必要な点や配慮、支援の展開等について、整理することを目的とした。

**B．研究方法**

先行研究や文献資料をもとに、その内容について概説した。

先行研究や文献資料をもとにしているため、倫理的な問題はない。

**C．研究結果**

1) 疾患の概要

アッシャー症候群の3つのタイプごとに、社会参加と自立を考えるうえで重要なコミュニケーションや移動に関する対応が異なる。

2) コミュニケーション

タイプ・ は先天性の比較的高度な難聴により、音声（聴覚と発話）が難しく、手話や筆談をコミュニケーション手段とするケースが少なくない。一方で、視野狭窄や視力低下により、手話や文字の見えづらさを抱えている可能性もある。「求心性視野狭窄」に応じた手話や文字の大きさなどに配慮が必要になる。

一方、タイプ は中途の軽度難聴であるため、音声をコミュニケーション手段とするケースが多い。ただし、このタイプにおいても、視野狭窄や視力低下により、コミュニケーション上の

困難を抱える可能性がある。「本人と目が合ってから話し始める」等の配慮が必要である。

3) 移動

いずれのタイプでも、視野狭窄や視力低下の進行により、「路上の障害物につまづく」、「トラックのサイドミラーに頭をぶつける」など、単独での安全な歩行に支障をきたす場合がある。特にタイプ・ では、前庭機能障害により歩行時のふらつきが見られる場合もある。

4) 福祉制度の活用

補聴により聴覚の活用の可能性があれば、補聴器は最も重要なコミュニケーションツールになる。移動に関しては、羞明（まぶしさ）を訴える人も多く、遮光眼鏡が有効である。

これら補装具を給付制度等を活用しても、音声で他者とコミュニケーションが円滑に取ることが難しい場合、コミュニケーション手段に応じて、手話通訳者派遣事業や要約筆記者派遣事業、移動にあたっての介助が必要になる場合は、それら両方の支援を提供する通訳・介助員派遣事業の活用が考えられる。

**D．考察**

アッシャー症候群はタイプごとに社会参加の様相は異なる。

**E．結論**

アッシャー症候群においては、タイプごとの症状に応じ、コミュニケーションや移動の福祉的支援を行うことが肝要である。

**F . 研究発表**

なし

**G 知的財産権の出願・登録状況( 予定を含む。)**

なし

令和2年4月1日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 独立行政法人国立病院機構  
東京医療センター

所属研究機関長 職名 院長

氏名 新木 一弘



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業
- 2. 研究課題名 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
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 臨床研究センター 聴覚・平衡覚研究部・研究員  
(氏名・フリガナ) 前田 晃秀 (マエダ アキヒデ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京医療センター	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京医療センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: ヘルシンキ宣言、国立病院機構東京医療センター倫理委員会規程、ACMG practice guidelines, ACMG policy statement)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京医療センター	<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。