

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

聴覚障害に関する臨床的評価、臨床データ収集、コミュニケーション・教育に関する評価、
診療マニュアル確立に関する研究

研究分担者 氏名 守本倫子
国立成育医療研究センター 感覚器・形態外科部 耳鼻咽喉科 診療部長

研究要旨

視覚・聴覚二重障害児は一般的な発達検査バッテリーを用いた評価での指導は困難であり、少し残存する聴覚や視覚、および触覚を用いて評価、指導を行っていくことで少しずつ発達を促すことは可能であった。このため、今後発達レベルを適切に評価できるようなスケールを検証していく必要がある。

A．研究目的

本研究では、視覚・聴覚二重障害の発達評価や普遍化したマニュアル作成の意義について検討を行うことにした。また併せて1つの疾患ごとにどのような指導法を推奨できるか検討を行うことを目的とした。

B．研究方法

視覚聴覚二重障害（先天性風疹症候群）を有する児3人に対して指文字やジェスチャーなどを用いながら2歳時、および3歳時に発達評価を行った。発達評価には乳幼児精神発達質問紙を用いた。

(倫理面への配慮)

本研究では難聴者およびその親族について調査を行うため、「ヘルシンキ宣言」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守して進める。人間の尊厳に対する十分な配慮、事前の十分な説明と自由意志による同意、個人に関する情報の徹底、人類の知的基盤、健康、福祉へ貢献する社会的に有益な研究の実施、個人の人権の保障の科学的、社会的利益に対する優先、本指針に基づく研究計画の作成、遵守及び事前の倫理審査委員会の審査・承認による研究の適正性の確保、研究の実施状況の第三者による調査と研究結果の公表を通じた研究の透明性の確保に関して、十分に注意を払いながら実施する。

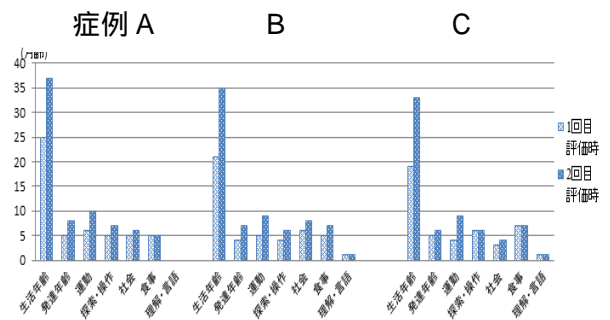
C．研究結果

症例Aは白内障による弱視と両側重度難聴がみられた。触覚とサインにて療育を受けていた。

症例Bは網膜症による弱視と両側中等度難聴がみられた。発達遅滞があるため、遊びの中で補聴器装用しながら療育を続けた。

症例Cは白内障による弱視と両側重度難聴があった。

補聴器装用でも反応は明らかではないため、音の鳴る玩具を目の前にかざして反応を見るようにしている。



視覚・聴覚二重障害を有する先天性風疹症候群3症例の発達

乳幼児精神発達質問紙結果 1回目の評価は2歳前後、2回目の評価は3歳前後で行っている。発達は非常に遅れているものの、どの症例も1年間で緩徐ではあるが発達はしている。

D . 考察

この3症例のように、視覚・聴覚の二重障害がある児の多くに精神運動発達障害を認められる。うち2症例(症例A,C)は出生直後より他の合併症も有していたこともあり、発達面の遅れが予測されていた。こうした症例には、単に2つの障害をつなぎ合わせたものではなく、独自の困難とニーズをもつ1つの障害ととらえた視点で、残された視覚や触覚などを用いてコミュニケーションの基盤を育てる指導が必要であった。やり取りを通じて要求や母親の認識 など探索・操作、社会領域の発達が促されたが、同時期に音の反応が得られたり、定額やつかまり立ち等の運動を獲得したりと、それぞれの領域が相互に影響しながら発達していることが推測された。

視覚・聴覚二重障害児の多様性から、1つの尺度や1つの方法で評価、指導を行っていくことは困難であり、様々な専門家によるチームを形成し、それぞれの視点で個々に評価と指導方法の検討を行っていくことが肝要ではないかと考えられた。

E . 結論

就園、就学に際してどのような教育・療育の場が適しているのかを判断するため、通常は既存の発達検査(新版K式、WiscIVなど)が行われる。しかし、これらは視覚情報もしくは聴覚情報を使いながら評価するため、どちらからも情報が入らない児に対しては発達を客観的に評価することは困難で、一般的に能力を低く取られがちである。今後視覚・聴覚二重障害児の発達レベルを適切に評価できるようなスケールを検証していく必要があるだろう。

F . 研究発表

1. 論文発表

柳澤瞳、今井裕弥子、守本倫子：2012年から2013年の風疹流行に伴う先天性風疹症候群4例の経過と言語指導について．小児耳2019；40(3)：264-270．

2. 学会発表(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

G . 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録
3. その他

令和2年 4月 12日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
所属研究機関長 職名 理事長

氏名 五十嵐 隆 印



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) 感覚器・形態外科部 耳鼻咽喉科 診療部長
(氏名・フリガナ) 守本倫子 モリモトノリコ

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 type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<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"/>	成育医療研究センター	<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:)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<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。