

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

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

研究分担者 久保田雅也
国立成育医療研究センター神経内科診療部長

研究要旨

当科フォロー中の16才男児の成育歴をたどり、現況と問題点を解析した。低出生体重児（24週2日・578g）として生まれた現在16才の全盲、全聾の重複障害の男児。教育の内容に地域差、学校差があり、専門の教員も少ない。盲聾教育の一本化・教員養成・教育整備の推進が望まれる。医学モデルのみでは包括できない社会モデルの創成が必要である。

A．研究目的

盲聾重複障害の問題は単に2種の障害の足し算ではなく、重複するが故の固有の問題がある。それは医学の問題にとどまらず、教育、家族、地域を含む問題まで考慮する必要がある。今回は当科フォロー中の16才男児の成育歴をたどり、現況と問題点を解析した。

B．研究方法

当院カルテを基に患者の成育歴を抽出し、家族にこれまでの医学的、および教育上の経過を再度聞き取り、現況と問題点を収集、解析した。

(倫理面への配慮)

個人のプライバシーに関してヘルシンキ宣言に基づき十分配慮した。

C．研究結果

症例 16才男児（高1）

周産期歴

- 二卵性双生児として誕生
- 低出生体重児（24週2日・578g）
- NICUにて呼吸管理、その後未熟児網膜症を発症。レーザー手術が施行される
- 体重の増加・全身状態が安定したため4か月後退院

- 退院検査にて、ABR検査を受け、聴覚障害と診断される
- 全盲、全聾の重複障害児としてフォローされた。運動発達に問題はないが、知的発達に関しては中等度の遅滞がある。

教育歴

- 幼児期・・・横浜訓盲学院の教育相談（家庭訪問）
- 幼児期・・・久我山盲学校の幼稚部中途入園
- 義務教育・・・久我山青光学園
- 1・2年生 指文字・点字に向けての学習
- 3・4年生 身辺自立に向けての学習
- 5年生～中学3年生 サイン学習、外部の指導者を学校教育に導入してもらう。本人からのサイン表出もみられるようになる
- 高校生 八王子盲学校へ進学（現在高校1年生）。環境が大きく変わったことでサインでの意思疎通に支障が生じる
- **指文字・点字を取得するための教育を受けるチャンスが必要**

教育に関する問題点

- **盲聾教育が確立されていない**
指文字（ローマ字式文字/日本語式文字）

点字・指点字

サイン

①～③の方法で指導するかは担当指導者により異なり混乱した

- 現在、盲聾教育に関して専門的な知識を持つ指導者が少ない
- 指文字を使える先生はいるが、指文字を盲聾者に教え込む事ができる指導者は限りなく少ない 指導者の取り合いが起きてしまっている状況。

今後について

- 高校卒業後
- 地域の生活介護施設（福祉園・生活訓練所）に通所予定
- 福祉サービスについて
視覚障害1級・聴覚障害2級判定
- 現在の生活ではその等級内での福祉サービスで不自由はない
将来、施設入所やグループホーム入所の際、盲聾専門の施設がない
- 入所の基準・入所後の対応は不安がある

医学的問題

- 言語、非言語でのコミュニケーション不全による行動障害
- 睡眠障害
- 以上は抗精神薬や睡眠導入剤で改善を図っているが不十分である
- 患者と家族の平安のためには以上の薬剤の使用は欠かせない

D . 考察

現況と課題として以下のことが挙げられる

- コミュニケーション手段の取得が最も大きな課題である
- 担当教員の指導次第で人生の豊かさが大きく異なることがあり、盲聾教育の一本化・教員養成・教育整備の推進が望まれる
- 誰でも平等に必要な教育が受けられる機会が作られる必要がある
- 薬物療法も適宜使うことが推奨されるが、あくまでも対症療法である
- 以上は医学モデルのみでは包括できない社会モデルの創成が必要である

E . 結論

低出生体重児（24週2日・578g）として生まれた現在16才の全盲、全聾の重複障害の男児の病歴／教育歴の精査から教育の内容に地域差、学校差があり、専門の教員も少ないことがわかった。盲聾教育の一本化・教員養成・教育整備の推進が望まれる。医学モデルのみでは包括できない社会モデルの創成が必要である。

F . 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

なし

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

なし

3. その他

なし

R2年 4月 1日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 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) 神経内科・診療部長
(氏名・フリガナ) 久保田雅也・クボタマサヤ

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"/>	国立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 checked="" 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) 未審査の場合は、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。