

## 別添 4

### 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の難病に対する 医療および移行期医療支援に関する研究

研究分担者 加我君孝 独立行政法人国立病院機構東京医療センター  
臨床研究センター 名誉臨床研究センター長

#### 研究要旨

ウォルフラム症候群の視覚聴覚二重障害1例の医療及び移行期医療支援の可能性について、これまでのフォローアップを継承して検討した。移行期には教育と就職の2つが大きな鍵となることがわかった。未だ社会の壁は厚く、それを乗り越えるには理解や協力なくしてスムーズな移行は困難である。

#### A. 研究目的

若年性視覚聴覚二重障害の移行期医療の課題は何か、長期フォローアップ症例を通して明らかにする。

#### B. 研究方法

長期フォローアップしてきたウォルフラム症候群の視覚聴覚二重障害の思春期から成人期を迎えた男性1例に関する症例研究。

#### (倫理面への配慮)

対象は特命化し、東京医療センターの倫理規定に沿って本研究をすすめた。

#### C. 研究結果

本症例は、10代後半にIT技術の習得のために養成機関に1人で通い、学んだ。しかし研修の終了後、企業への就職を希望したが採用にならなかった。

視覚聴覚二重障害の多くはこれまで人工内耳装用下に仕事としてはマッサージ師の国家資格を持って活動することが大多数であった。しかし本症例のようなIT技術を習得して企業で働くことを希望しても理解し、協力してくれるところが現状では極めて少ないことは大きな社会問題であることがわかった。

本症例は両親のもとで過ごしているが、家から出ることがなくなったため、肥満となり、そのための合併症が危惧されている。

#### D. 考察

視覚聴覚二重障害とは何か、社会の認識はヘレン・ケラーではないかと思われる。すなわち

コミュニケーションは触文字か指点字、歩行・移動の介助者なしでの生活が困難というのが多くの一般的な認識ではないかと思われる。しかし聴覚障害については人工内耳手術によって聴覚の再獲得が可能である。すなわち音声言語によるコミュニケーションが可能で、白杖で1人での歩行と移動が可能である。しかし、就職を希望しても習得したIT技術を企業が活用しようとならないのは、企業や社会の認識不足と指摘せざるを得ない。

今後、社会で活躍しているこのような視覚聴覚二重障害を調査し、社会へ発信しつつ、協力を求める社会運動が必要と考えられる。

#### E. 結論

人工内耳を活用して音声言語コミュニケーションが可能な視覚聴覚二重障害者がIT技術を身に着けた場合、現在のところ社会は受け入れてはいない。今後、社会の認識を改めさせる活動が必要である。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

1) Kimura Y, Kaga K: Comparison of vestibular ocular reflex and gross motor development in children with semicircular canal aplasia and hypoplasia. IJPORL, 2022;162:111303.  
(査読あり)

2) 大金さや香、加我君孝他：人工内耳装用の後天性聴覚障害成人例と先天性聴覚障害小児例における音楽知覚の比較検討. Audiol Jpn, 2022; 65(6): 574-583. (査読あり)

3) 加我君孝：聴覚活用の歴史的変遷. JOHNS, 2022; 38(7):705-12.

2. 学会発表  
該当なし

**G. 知的財産権の出願・登録状況**

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし